MG/ N° 110035
Contacts Ifop : Marie Gariazzo / Sarah Alby







L'évolution des perceptions et de la satisfaction des aidants professionnels dans le cadre du dispositif des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)

Rapport de l'étude qualitative auprès des aidants professionnels travaillant dans le cadre du dispositif MAIA

Juillet 2012

Sommaire

Note méthodologique

A. L'approche méthodologique

Afin de remplir les objectifs de l'étude qualitative établis par l'Inpes, l'Ifop a préconisé de combiner trois approches méthodologiques :

- **Les entretiens individuels semi-directifs en face à face**, d'une part : compte-tenu de la position clé des pilotes dans le dispositif MAIA, l'approche par entretiens individuels en face-à-face nous semblait essentielle pour comprendre la façon dont le dispositif était mis en œuvre sur le plan stratégique et institutionnel et perçu par ceux qui le comprennent en profondeur.

- Sur les autres populations, mieux connues car déjà abordées lors de l'étude 2010, et afin de privilégier une plus grande répartition géographique des territoires abordés, nous avons conseillé **des entretiens téléphoniques approfondis.**

- Le recours à des mini-groupes a été privilégié pour rechercher les évolutions, des axes d'optimisation, des idées nouvelles, pour travailler sur les enjeux d'avenir.

L'Inpes a focalisé la recherche 2012 sur 10 des 15 MAIAs initiales (en fonction de leur disponibilité), dans les départements suivants : 01, 13, 18, 32, 33, 43, 54, 62, 68, Paris 20ème

B. L’échantillon interrogé

Le dispositif global s’est articulé comme suit :

- 10 pilotes MAIA, en entretiens face-à-face
- 10 gestionnaires de cas dans les mêmes MAIA, en entretien téléphonique
- 5 responsables de structure (SAD) en entretien téléphonique
- 5 infirmiers coordinateurs (SSIAD) en entretien téléphonique
- Les infirmiers :
  - 5 entretiens téléphoniques de salariés en SSIAD
  - 5 entretiens téléphoniques de libéraux
  - 2 mini-groupes, tenus respectivement les 26 et 28 juin à Bordeaux et Paris
- Les aides-soignants :
  - 10 entretiens téléphoniques
  - 2 mini-groupes, tenus respectivement les 25 et 27 juin à Marseille et Paris
- Les auxiliaires de vie :
  - 10 entretiens téléphoniques
  - 2 mini-groupes, tenus respectivement les 20 et 25 juin à Bordeaux et Marseille

→ Soit, au total, **6 mini-groupes et 60 entretiens.**

GLOSSAIRE

ALD – Affections de longue durée
APA – Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS – Agence Régionale de Santé
AS – Aide-soignant
ASG – Aide-soignant spécialisé en Gérontologie
CAJ – Centre d'Accueil de Jour
CARSAT – Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
CCAS – Centre Communal d'Action Sociale
CLIC – Centre Local d'Information et de Coordination
CNSA – Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
GEVA – Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
GEVA-A – Version de l'outil d'évaluation multidimensionnelle à la personne âgée en perte d'autonomie
EHPAD – Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMA - Les équipes mobiles Alzheimer sont des dispositifs nouveaux crées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 pour apporter un soutien aux personnes touchées par la maladie et aux aidants familiaux. Il s'agit d'équipes qui comprennent :

- Une infirmière coordinatrice,
- des ergothérapeutes, et/ou psychomotricien(ne),
- des assistants de soins en gérontologie (aides-soignants ou aides médico-psychologiques).

EPN – Equipe projet nationale
MAIA – Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer
PSI – Plan de Services Individualisés
SAD – Service d'aide à domicile
SSIAD – Service de soins infirmiers à domicile

Remarques liminaires

Une grande partie des personnes interrogées n'occupe pas ses fonctions actuelles par hasard, et montre un **intérêt spécifique** pour les personnes âgées, et souvent aussi pour les pathologies liées à la démence et/ou aux troubles cognitifs.

> *« Les personnes âgées, c'est un public qui m'a toujours attirée. J'avais fait mon mémoire de fin d'année comme infirmière sur les réactions soignant / soigné. J'avais principalement axé sur la personne âgée. Quand j'ai su qu'il y avait cette opportunité d'ouverture de SSIAD qui n'existait pas auparavant, ça m'a fortement intéressée» (Infirmière coordinatrice SSIAD)*

> *« L'année dernière, j'ai fait la formation ASG, qui a été mise en place par le plan Alzheimer. Je suis partie dans cette formation parce que je me rendais compte qu'il y avait des différences dans les troubles cognitifs entre les Alzheimer et les autres, je voulais approfondir, pour mieux comprendre. Parce que depuis 1988, je m'occupe essentiellement de personnes de plus de 55 ans. » (Aide-soignante)*

Seule exception à cette règle : les AS non ASG, souvent arrivées sur le soin en direction de ces populations par hasard, et qui semblent parfois peu motivées

> *« Déjà faire ma formation d'infirmière, et me casser du SSIAD, je me vois pas finir ma vie à m'occuper de patients Alzheimer, ni les enfants non plus, il faudra que je trouve, à domicile j'aime bien, mais retourner à mes premiers amours, les Paralysés de France » (Groupe Aides-soignantes)*

Le regard porté par les professionnels sur la maladie d'Alzheimer en tant que telle n'a absolument pas évolué depuis 2010 : la charge anxiogène reste intacte, de même que le sentiment d'impuissance. Cette maladie est considérée par tous comme le fléau du XXIème siècle, qui viendra au fil des années se surajouter au vieillissement global de la population, facteurs cumulés qui accroitront radicalement non seulement le nombre de prises en charges à domicile mais également leur complexité.

« La souffrance se lit dans les yeux du patient. La souffrance de ne plus savoir qui je suis, de ne plus savoir qui est l'autre. Ça, c'est terrible. Et ça se lit dans les yeux du patient. » (Infirmière salariée SSIAD)

« La population vieillit, elle est de plus en plus sujette à Alzheimer, pour des causes naturelles et écologiques. On entend les gens en parler, mais on est au début du développement de ces

projets. Il y a un besoin de financement, c'est pas évident à mettre en marche. Tout est en devenir » (Groupe Infirmières)

Ils notent en contrepoint que le regard social sur la maladie reste caricatural et assimilé aux pertes de mémoire, mais comme la pathologie est mieux connue, les patients ne sont plus considérés comme déments. Globalement, cette pathologie est moins taboue, car beaucoup plus médiatisée (films, documentaires, célébrités malades…).

> *« Il y a longtemps, à l'époque, on disait que la personne était folle. » (Auxiliaire de vie)*
>
> *« Avant on les considérait comme fous, comme déments. Y'a une manière d'aborder ce genre de personnes pour que ça se passe bien. » (Groupe Infirmières)*
>
> *« Il y a eu beaucoup de films réalisés sur la maladie d'Alzheimer. J'ai l'impression que c'est beaucoup moins tabou. On en parle plus. » (Infirmière salariée)*

Tous les intervenants interrogés continuent à partager une conviction quant au bien-fondé du maintien à domicile le plus longtemps possible, c'est-à-dire tant que la sécurité n'est pas en jeu. Les maisons de retraite restent très largement perçues comme des mouroirs déshumanisés :

- **La prise en charge des patients au domicile est perçue de bien meilleure qualité qu'en établissement médicalisé,** surtout sur les plans de la stimulation pour préserver l'autonomie, et de l'humanité insufflée à l'accompagnement. Elle permet aussi de prendre en compte le malade, mais aussi son entourage, rudement mis a l'épreuve. Ces deux dimensions sont favorables pour le patient et les aidants naturels, mais aussi pour eux, professionnels, en termes d'intérêt et de vécu de leurs pratiques.

  > *« Je me sens mieux à domicile qu'en structure. À domicile, on est un peu comme des libérales, on ne s'occupe que de la personne, et c'est pas la chaîne, parce que j'ai connu ça en maison de retraite, et c'est vraiment pas plaisant. Pour moi le soin à domicile, c'était vraiment bienvenu. » (Aide-soignante)*
  >
  > *« Pour moi l'avenir c'est un maintien à domicile, mais avec une prise en charge correcte, avec tout ce qu'il faut autour. Car ils arrivent encore à faire des choses parce qu'ils ont une prise en charge individuelle et personnalisée. Pour moi, c'est idéal. Tant qu'il y a cette petite lumière, il faut y aller quoi » (Auxiliaire de vie)*

« Je pense que tant que le malade a une certaine autonomie c'est vrai que rester chez lui le maintient, quand ils sont en structure, c'est la dégringolade. Si on les met avant qu'ils en aient besoin c'est la dégringolade beaucoup plus rapide, pour moi l'enjeu est très important de les laisser à domicile le plus longtemps possible. En structure médicale, chaque changement, bouleversement c'est une descente de plus, mais il arrive un moment où la personne n'arrive plus à se lever, de toute façon une personne atteinte de cette maladie, en hôpital va dégringoler beaucoup plus vite. Faut garder un repère, un cadre de vie, des souvenirs. » (Groupe Auxiliaires de vie)

« Même en accueil de jour, ils sont quand même pas mal livrés à eux-mêmes. Je suis allée une fois, et ce n'est pas la même relation que lorsqu'on intervient chez elles. Lorsqu'on intervient elle a une personne rien que pour elle et le rapport est plus fort » (Auxiliaire de vie)

« Les patients hurlent et crient, dans les maisons de retraite c'est un jeté de personnes le soir : nous on avait une vingtaine de personnes à coucher à 2 donc il fallait les jeter dans leur lit » (Groupe Aides-soignants)

- La dimension pragmatique du maintien à domicile, pour décharger les structures d'accueil et alléger les coûts collectifs, est, inversement, très peu évoquée (même si chez les pilotes elle demeure en arrière-plan dans le discours).

« Je pense que c'est un métier qui peut un peu soulager les maisons de retraites, les hôpitaux » (Groupe Aides-soignantes)
« Pour la société c'est plus rentable de maintenir les gens à leur domicile. » (Gestionnaire de cas)

Les professionnels s'érigent néanmoins contre l'acharnement : la maladie d'Alzheimer notamment exige à un moment donné un placement en EHPAD. Le maintien à domicile a donc ses limites quand elle atteint son stade le plus avancé.

I. Intervenir aujourd'hui au domicile des personnes âgées en situation de grande dépendance

1.1. Rappel du contexte

Le rapport 2010 faisait un état des lieux très précis par type d'intervenant sur tout le vécu de terrain de la prise en charge, et la réalité n'a pas évolué sur ce point : nous nous contenterons donc ici d'un rappel synthétique, pour asseoir le contexte et clarifier le propos.

1.1.1. Profil des patients

Pour la très grande majorité des aidants professionnels interrogés, les patients sont âgés de plus de 60 ans. Les intervenants de terrain, hormis certaines auxiliaires de vie à plein temps au domicile d'un patient, sont confrontés à une variété de pathologies liées à la grande dépendance, aux troubles cognitifs ou neurologiques, au handicap, ou simplement à des problématiques plus fonctionnelles (perte d'autonomie physique liées au vieillissement, handicaps). Parmi ceux atteints de troubles cognitifs, seule une minorité est effectivement diagnostiquée Alzheimer (ou alors les intervenants non soignants ne sont pas mis au courant, pour des raisons de secret médical).

> *« Un peu de tout. Des déments, d'Alzheimer, le handicap psychiatrique, j'ai des personnes très âgées qui ont besoin d'aide.» (Auxiliaire de vie)*
>
> *« Mon SSIAD, c'est beaucoup de personnes de plus de 60 ans, et de tout type : des scléroses, des maladies de Charcot, des démences séniles. Mais aussi des gens c'est que pour l'aide à la toilette ». (Aide-soignante)*
>
> *« On n'est jamais mis au courant de la pathologie, c'est la famille qui va nous le dire ou c'est la personne elle-même. La pathologie on ne la connait pas, c'est secret professionnel » (Auxiliaire de vie)*
>
> *« Il y a certainement des patients qui ont la maladie sans que nous le sachions. D'autres ont une autre forme de démence sénile qui n'est pas forcément Alzheimer. Certains, nous savons qu'ils sont atteints d'Alzheimer parce que le médecin nous a confirmé le diagnostic. » (Responsable de structure SAD)*

Parmi les gestionnaires de cas, la très grande majorité ne prend en charge que des cas de troubles cognitifs ou assimilés, mais certains ont aussi à faire à d'autres types de pathologies évolutives type Parkinson, si la MAIA a décidé statutairement d'élargir ses critères d'accès. Pour leur prise en charge, se surajoute un prérequis de situation complexe, c'est-à-dire un faisceau de critères sanitaires et sociaux entraînant une difficulté particulière dans le maintien à domicile (dont les plus fréquents sont le refus de soin, l'isolement, un entourage familial à bout, les cas de maltraitance ou de spoliation)

> *« Les gestionnaires de cas interviennent auprès de personnes qui présentent la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés sur une situation dite complexe. Les critères de complexité ont été définis au niveau national et au niveau du territoire avec les groupes de travail. L'idée est que le maintien à domicile est mis en difficulté à un moment donné bien qu'il y ait un étayage à domicile soit parce qu'il n'est plus pertinent soit parce que l'aidant est épuisé et que, du coup, il faut rajouter d'autres choses et du coup, les gestionnaires de cas interviennent à ce moment-là. » (pilote MAIA)*

De façon unanime, les professionnels avec plusieurs années de recul notent qu'il y a de plus en plus de cas Alzheimer, et que le maintien à domicile s'est largement étendu (vers des pathologies plus sévères, vers le plus grand âge), complexifiant grandement les prises en charge.

> *« On a des pathologies de plus en plus lourdes. C'est une constante ». (Auxiliaire de vie)*

> *« On a de plus en plus d'Alzheimer, je le ressens. Sur 33 lits, je comptais en formation, on a plus de 10% de malades Alzheimer, ça fait pas mal. » (Aide-soignante)*

1.1.2. Les différents intervenants professionnels au domicile et leurs rôles respectifs

Les acteurs du quotidien du malade :

Les auxiliaires de vie sont la véritable cheville ouvrière de la prise en charge, autour des éléments suivants :

- Des fonctions de proximité liées au soutien logistique au sens large, à la gestion du quotidien (ménage, courses) et à la stimulation sociale et cognitive des patients, afin

de faciliter le maintien au domicile. Leur rôle va donc bien au-delà de celui des aides ménagères (jeux, cuisiner ensemble, …) ;

- Le contact le plus long et le plus proche avec les patients, l'entourage, et le plus fréquent avec les autres intervenants professionnels au domicile ;
- En conséquence, elles sont la première source d'information sur les patients et souvent les premières à identifier ses besoins, ainsi que les évolutions de son état général.

> *« On est les premières à constater les choses, une personne, on voit si elle est plus ou moins fatiguée que la veille, tout passe par nous, on est les premiers acteurs » (Auxiliaire de vie)*

> *« On est là pour aller à la pharmacie, les courses, l'entretien ménager, on stimule la personne, on a la relation avec la famille et l'entourage, la stimulation se fait avec l'histoire de la personne, ce qu'on peut apprendre grâce à l'aidant, le conjoint, la famille, on fait partie du milieu de vie de la personne, on est l'ombre de la personne. » (Groupe Auxiliaires de vie)*

> *« On prépare un café, un petit déjeuner, on va voir la personne, on dit bonjour pour qu'il se réveille, on l'aide à faire tout au lit, on essaye de le transférer sur le fauteuil, on l'aide à manger, ou s'il est capable, il mange tout seul, on l'assiste, on enlève, on débarrasse, on attend l'infirmière pour la piqûre, on le laisse se reposer, après je sors, je fais les courses, je reviens, je fais à manger, je le reprends, je le remets à table, je le change une deuxième fois, je change sa protection, on mange, on s'assoit sur un fauteuil, il se repose, on attend le kiné, il l'aide à marcher un peu, je le mets sur le fauteuil, je le relève, on sort se balader, je reviens, je fais du 8h-20h chez la personne, à 16h y a le goûter, et après changer sa protection, commencer à préparer le dîner du soir, on lui laisse à manger, ou c'est la collègue qui vient, y a un cahier de coordination, la température à prendre, on lui donne les médicaments prescrits par le médecin, à la fin de journée, je le douche, je le ramène, il mange avec sa famille, le soir je le prépare encore, je le mets au lit, je m'en vais, et tous les jours, parfois je peux faire un Scrabble avec lui, jouer aux cartes, avec sa femme si elle est là, y a toujours quelque chose que j'essaye de faire avec lui, pour qu'il soit éveillé, il faut lui parler beaucoup, même s'il ne répond pas, on parle beaucoup, à chaque geste qu'on fait, je vais préparer ça, tu expliques, il t'entend, il te comprend, il te connaît donc il se laisse faire, c'est toi qui gères toute la maison en fin de compte » (Auxiliaire de vie)*

Les aides-soignantes : leurs fonctions se situent entre les soins généraux des auxiliaires de vie et ceux plus qualifiés des infirmières mais sont plus bordées. Il s'agit essentiellement de

soins d'hygiène (nursing) et de confort : aide à la toilette, change, aide au lever, l'aide et la surveillance à la prise du traitement, éventuellement, des couchers en fin d'après-midi.

Les ASG (aides-soignantes spécialisées Gérontologie) : dans le cadre des équipes mobiles Alzheimer, spécifiquement formées dans le cadre du plan Alzheimer, elles ont une mission un peu différente des aides-soignantes traditionnelles : stimulation cognitive, promenades, exercices d'éveil. Il s'agit d'interventions limitées dans le temps (15 séances).

> *« Mes missions c'est le relationnel avec les patients et l'entourage, les soins d'hygiène et de confort, et puis des soins de soutien et un peu d'apprentissage. Pour moi, mon rôle, c'est du soutien, de l'aide, en respectant la personne à domicile et son autonomie, c'est de la proximité et de l'écoute de tous. Parce que les conjoints par exemple sont souvent âgés eux aussi, ils ont des difficultés à passer le relais, notamment à une personne étrangère qui arrive chez eux. Il faut être discret, prendre des informations sur le terrain pour pouvoir s'adapter. » (Aide-soignante)*

> *« Aujourd'hui je suis en équipe mobile Alzheimer, c'est un pôle qui a été mis à l'essai et qui a été créé il y a 3 ou 4 ans je crois. Ça commence à prendre de l'ampleur, il y a de plus en plus de demandes. Comment vous expliquer ? On dépend de l'hôpital, et le SSIAD à côté lui il intervient plus en nursing et puis sur des toilettes. Nous, dans l'équipe, on intervient plus à la demande des familles, et on fait autre chose : on fait de la stimulation cognitive avec les personnes, en faisant des petits exercices, on les aide sur les gestes de la vie quotidienne. Il y a aussi le maintien de la vie sociale : par exemple aider à la promenade, à la préparation au repas, des choses comme ça. On fait du marquage aussi. » (Aide-soignante)*

Les infirmières (de SSIAD ou libérales) : leur incombent la plupart des soins médicaux stricto sensu, dont les plus techniques (injections, pansements), la préparation des médicaments et la gestion des RV médicaux (les toilettes ont quasiment disparu de leurs interventions, avec la multiplication des aides-soignantes). Elles ont aussi de facto un rôle de supervision globale au domicile : s'assurer que tout va bien (en l'absence d'un gestionnaire de cas surtout).

> *« Nous, on intervient strictement en soin infirmier s'il faut une série d'injections d'antibiotiques ou autres, s'il faut gérer le traitement parce que la famille ne le fait pas, ou s'il y a des plaies. La raison première du recours à une infirmière, ce sera les soins d'hygiène, ou le traitement si la personne est seule et si l'accompagnant ne veut plus s'en charger s'il est seul. » (Infirmière salariée)*

« Elle gère les RV et prend contact avec le médecin. Grande importance : Si un patient n'a pas son anticoagulant, ça peut lui être fatal, et y a que l'infirmière qui est habilitée, à lui injecter. Elle prépare les médicaments dans une tablette, et nous pouvons les donner aux patients, Mais si elle ne prépare pas les médicaments, on ne peut pas lui donner » (Groupe Aides-soignantes)

« Elles font des soins, médicaments donnés, les toilettes et les changes, quand on dit toilettes, c'est toilettes des protections et toilettes intimes, traitement, médicaments, protections physiques, prises de sang, les prises de sang se sont les infirmières qui se déplacent. » (Groupe Auxiliaires de vie)

Des interventions plus ponctuelles en termes de fréquence, selon les besoins que font remonter les soignants ou les auxiliaires de vie :

- le **médecin traitant**, figure clé car il prescrit traitement, visites de spécialistes, soins et appareillage, et généralement connaît le patient et la famille depuis longtemps ;
- et, de façon non systématique, des acteurs pour accompagner et stimuler les patients (psychologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, AMP (aides médico-psychologiques), des intervenants « bien-être » (pédicures, coiffeurs) et les laboratoires pour les prélèvements.

Des acteurs qui organisent et supervisent la prise en charge :

- Les **assistantes sociales**, souvent le premier contact qui oriente les patients vers les structures, conseille sur les aides au financement… ;

- Les **infirmières coordinatrices** / les responsables de SAD ont un rôle d'évaluation des besoins du patient lors de la prise en charge, de management (gestion des plannings et tournées, appui aux équipes…) mais aussi de relais institutionnel (elles contactent les administrations concernées en cas de problème) ;

  « Après régulièrement, suivant les retours du terrain, on fait des réunions avec les aides-soignants et on réorganise le plan et s'il faut alerter la MAIA ou le Conseil Général, on le fait, on les appelle si on voit une dégradation générale, quand la prise en charge n'est plus adaptée, quand on considère que la prise en charge à domicile n'est plus possible. » (Groupe Infirmières)

- Les **gestionnaires de cas**, qui ont un rôle de coordination des différents intervenants sur les situations complexes, font le pont entre univers sanitaire et médico-social. Ils interviennent indifféremment dans des situations déjà ou non organisées ;

« Après ce qu'on apporte à la personne âgée c'est le respect de son choix, c'est-à-dire que si la personne veut rester à domicile on fera tout pour essayer de respecter son choix. Après c'est vrai que si elle se met en danger, il faut pouvoir décider. Mais nous au moins on est un petit peu des garants du respect de son choix » (Gestionnaire de cas)

« Sinon on est aussi un peu le porte-parole de la personne qu'on accompagne puisque justement on prend le temps, donc on est tout le temps en train de faire des aller-retour entre ses souhaits, ce qu'elle peut en dire, même si elle a un état de santé extrêmement dégradé ou qu'elle n'a plus la parole ou quoi, on arrive quand même à apercevoir des choses, peut-être qu'elle a des troubles de comportement, donc on va essayer de comprendre pourquoi, à quoi c'est lié, et qu'est-ce qui la met dans cet état-là, qu'est-ce qu'elle veut pointer du doigt, donc on est à la fois un peu son porte-parole et en même temps il faut tenir compte de la réalité du terrain, des difficultés, si elle arrive ou non à manger. » (Gestionnaire de cas)

- Tutelles, curatelles : un rôle de protection et de surveillance notamment des malades d'Alzheimer.

1.1.3. Arrivée sur les cas

Les différents aidants professionnels interrogés peuvent être saisis par divers acteurs pour démarrer une intervention :

- Par l'univers médical (services hospitaliers, médecins traitants, SSIAD…) ;
- Par l'univers social (assistantes sociales, structures SAD) ;
- Par des institutionnels comme la MAIA, le CLIC, le CCAS ;
- Les familles ou les assistantes sociales contactent directement les SSIAD et SAD, voire parfois les MAIA dans les cas où le guichet intégré fonctionne.

« N'importe qui peut nous les signaler. C'est surtout les services d'aide à domicile, ça peut être le médecin traitant, les familles qui appellent, l'hôpital qui nous les signale en sortie d'hospitalisation … Ça peut être un médecin gériatre aussi. C'est plus souvent des personnes externes que le patient lui-même. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)
« Dans le guichet intégré, on peut être amené à repérer des gens destinés à la gestion de cas. » (pilote MAIA)

« La plupart du temps c'est le CLIC, ensuite le service APA essentiellement, on a les consultations mémoire, les gériatres, les services hospitaliers un petit peu et quelques médecins traitants qui nous ont bien reconnu dans le secteur. Les services des soins également, les aides des soins à domicile on a, pas beaucoup mais un peu. » (Gestionnaire de cas)

En théorie, les MAIA, SAD et SSIAD peuvent se saisir mutuellement. Dans la réalité des faits, cette réciprocité existe peu.

1.2. Travailler avec les patients et leur entourage

1.2.1. Les fondements du travail au domicile

Tous les intervenants au domicile s'accordent sur la nécessité d'un **accompagnement conçu de façon à préserver l'autonomie du patient le mieux et le plus longtemps possible**, puisqu'il s'agit bel et bien de l'objectif ultime de la prise en charge : pas question de faire à la place du patient, mais avec lui, tant que c'est possible.

« C'est de l'aide, c'est finalement la stimulation. Ce n'est pas faire à leur place. Quand on intervient c'est à nous de juger les capacités de la personne ce qu'elle peut faire, on va continuer à faire certaines tâches, de faire celles qu'elle ne peut plus faire à sa place ou avec elle surtout. Notre objectif est qu'elle puisse rester à la maison, qu'elle puisse rester chez elle en faisant quand même un minimum. C'est à nous d'observer le cadre de vie et d'y apporter des modifications dans la mesure du possible, toujours en accord avec la personne et en accord avec la famille. » (Auxiliaire de vie)

« La personne est là pour viser à l'autonomie de la personne malade. » (Gestionnaire de cas)

Il n'y a **pas de mode d'emploi** pour les professionnels : il faut savoir et accepter de s'adapter à chaque cas.

« On n'a pas de réponse pro, mais basée sur le quotidien, c'est une réponse que l'on doit adapter à chaque personne. » (Groupe Infirmières)

Le savoir-être est crucial dans la prise en charge :

- Ne **jamais juger** les situations ;

« C'est super important, on ne connaît pas le passé, les relations on n'a pas à juger. Mais c'est vrai qu'on voit parfois des choses qui nous choquent. On n'a pas à être choqué, on est là pour apporter, essayer d'avoir un dialogue avec les aidants » (Aide-soignante)

- **Etre capable d'établir une relation de confiance avant toute chose**, en s'intéressant à la personne, en cherchant à lui prodiguer du bien-être ;

« Le temps de prendre le temps de connaitre les gens chez qui on va intervenir et ça, c'est une chose extrêmement importante. C'est à dire, ne pas arriver chez des gens et faire : bah alors je suis arrivée, qu'est-ce qu'on fait ? Non, non, on s'intéresse à eux, on leur demande sans entrer dans des choses extrêmement personnelles, mais montrer qu'on s'intéresse à eux, qu'on veut les aider car il faut dédramatiser la situation. Une fois qu'ils sont rassurés, les choses se font tranquillement » (Auxiliaire de vie)

« J'aime bien m'occuper de la personne en la coiffant, lui faisant les ongles, lui raser les jambes …on leur fait des massages car ça les calme, on leur masse les pieds ça passe très bien, surtout quand on fait les nuits ça les détend comme ils sont très tendus » (Auxiliaires de vie)

« Avec les patients Alzheimer, il faut installer une certaine routine, qu'ils nous fassent confiance. Ils ont des troubles de la mémoire, donc ils se renferment beaucoup sur eux-mêmes. Donc, après, ils ne font plus confiance ni à eux, ni aux étrangers. Donc, il faut du temps, il faut établir cette confiance entre nous. Il faut qu'on puisse aller chercher dans leurs affaires, regarder dans leurs cahiers. Parce que, à un moment, ils ne savent plus nous dire, nous expliquer où c'est rangé chez eux. Ça arrive, des fois. Et il faut qu'ils nous donnent la possibilité d'aller se servir.» (Infirmière libérale)

« A force d' y aller, parce que ça fait longtemps, mais un petit peu toutes les semaines, une autre qui n'habite pas très loin de mon lieu de travail, y aller comme ça, plusieurs fois par semaine, ça crée de la confiance et c'est à partir de là que l'on peut travailler, donc par exemple aider une femme à ouvrir son courrier qu'elle n'a pas ouvert depuis dix ans, vous voyez, l'aider à faire des petites choses tout en essayant de ne pas pointer du doigt qu'elle a déconné quoi. Il y a quelque chose qui se noue » (Gestionnaire de cas)

- **La nécessité de s'adapter au patient et à son environnement, avec discrétion et humilité**. Les maître mots : respecter les désirs de la personne, et ne jamais la forcer ni

prétendre révolutionner la façon de vivre, et donc avant tout, savoir être patient. Toute contrainte sur un patient est analysée par les professionnels comme un début de maltraitance : conviction, mais non coercition.

« Ce que je ressens, c'est qu'on est à domicile pour la personne, on est là pour s'adapter à elle, et pas le contraire. » (Aide-soignante)

« Il faut savoir rester à sa place.» (Infirmier libéral)

« On va dans le sens de la personne, si elle n'a pas envie de prendre sa douche, on ne la force pas, si on ne peut laver que les pieds, on va dans ce sens-là » (Groupe Aides-soignantes)

« On a pas mal de refus de soin, au niveau surtout des soins d'hygiène. Alors, je ne sais pas, on essaye petit à petit d'être de plus en plus patient. C'est comme ça que ça marche. Moi je suis d'un naturel plutôt calme et j'ai de l'expérience, c'est peut-être pour ça que ça se passe plutôt bien. » (Aide-soignante)

« Quand c'est comme ça, je les laisse. Je veux pas dire les ignorer, mais je n'insiste pas, j'attends. Et souvent ca retombe très vite. Parce que si on insiste, on augmenterait plutôt l'agressivité. En laissant couler, ça se passe …Il faut toujours se dire qu'on n'est pas chez soi. Il faut les respecter, respecter leur façon de vivre. Il faut s'adapter. Chaque maison est différente, il faut s'adapter à chaque endroit, à chaque personne. Ils font des choses dans un certain ordre, bah il faut faire les choses comme ils en ont envie. Il ne faut pas les traumatiser » (Auxiliaire de vie)

« Ce que j'aime c'est les rapports avec la personne malade parce qu'on fait partie du milieu de la personne malade, parce qu'on la connaît bien, on fait ce qu'elle souhaite faire, on ne change pas ses habitudes et on reste chez elle, c'est important, complicité avec la personne malade. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

« Il peut y avoir de l'incompréhension de la part du patient, c'est une attitude que l'on a au centre de soin : on n'est jamais à forcer, les patients sont parfois dans l'opposition et en insistant on provoque du stress. » (Groupe Infirmières)

« Moi j'ai beaucoup de peine à gérer les patients Alzheimer, et parfois j'ai même l'impression que c'est de la maltraitance qu'on fait. Avec mes collègues,

on a proposé des tournées Alzheimer en prenant plus le temps, parce qu'il y a quand même beaucoup de contraintes à domicile…pour un monsieur, la famille refuse tout, le problème c'est qu'il fait 1m80 et qu'on est un peu obligé de faire de la maltraitance tellement il est fort. Et puis en une demi-heure on n'a pas vraiment le temps. » (Aide-soignante)

« Certains disaient 'il faut que cette personne aille dans une maison de retraite' ; et le malade nous ferme la porte. Et à chaque fois où j'allais chez cette dame, il fallait vraiment retravailler à chaque fois sa confiance, elle était sur la défensive. Alors quelqu'un qui a voulu aller au-delà en la forçant, du coup elle s'énervait, donc au final tout le monde a dit qu'elle ne veut pas. Donc on l'a entrainée sur d'autres bases et aujourd'hui on va tous dans le même sens et aujourd'hui elle chemine tout doucement vers la maison de retraite. Elle nous le dit aujourd'hui, elle veut y aller. Ca a pris un moment, mais aujourd'hui elle a choisi la maison de retraite où elle voudrait aller, elle a fait le dossier, elle est allée plusieurs fois, elle y va quand elle veut, des fois je l'y emmène, on va rencontrer le personnel... on y va tranquillement, voilà. Parce que c'est sa vie. » (Gestionnaire de cas)

On voit bien comment ces deux derniers points inscrivent <u>le temps</u> au cœur de la qualité de prise en charge. Seuls quelques aides-soignantes, auxiliaires de vie à la journée, et les gestionnaires de cas semblent disposer du temps nécessaire pour ne pas brusquer les personnes. Les autres professionnels prennent sur eux de dégager cette souplesse temporelle qui leur fait généralement défaut, faute de quoi ils ont le sentiment de ne pas remplir correctement leur mission.

« Dans ce SSIAD, on a de bonnes conditions de travail, on a du temps pour les gens, on établit une relation, on peut être patient justement avec eux. » (Aide-soignante)

« Ce matin par exemple j'ai 6 personnes, mais on n'a pas des tournées énormes, on peut avoir de la qualité, prendre notre temps, on ne bâcle pas quoi.» (Aide-soignante)
« La gestion de cas dans le réseau offre la possibilité d'avoir du temps et de pouvoir aller beaucoup plus loin dans la relation que l'on a avec la personne et dans notre rôle d'aide et d'assistance. On a quand même des contacts privilégiés. Par rapport à ce que l'on fait en général lorsque l'on travaille dans un service de soins ou dans un réseau, j'ai un nombre de personnes dont je m'occupe qui est relativement restreint. Et j'ai du temps pour ça. Je trouve justement que c'est ce qui est à contre-courant. » (Gestionnaire de cas)

« Le problème c'est qu'on n'a pas toujours le temps de déborder, on ne peut pas rester autant de temps qu'on veut chez la personne. C'est personnel, mais moi je prends le temps de faire des massages, un peu plus de temps pour parler par exemple. Je privilégie le relationnel. » (Aide-soignante)

De plus, comme ce sont par essence des métiers à forte composante relationnelle, la technique pure des interventions reste largement secondaire par rapport à leur dimension humaine : il s'agit de rompre la solitude, que ce soit du malade ou de l'aidant familial, d'établir un lien, qui va d'ailleurs par la suite faciliter les soins.

« Il faut leur apporter du professionnalisme, quelque chose de très concret, mais aussi beaucoup de bonne humeur. C'est ce qu'elles attendent. Parce qu'il y a beaucoup de tristesse ». (Auxiliaire de vie)

« Je sais qu'il y a une dame qui a la maladie d'Alzheimer qui s'est beaucoup dégradée, elle ne parle presque plus mais quand je vais la voir elle me sourit, donc même si je sais qu'elle n'a jamais enregistré mon nom et mon prénom dès le départ, il y a eu une reconnaissance, un peu d'humanité au milieu de tout ça. Bon je vous parle des personnes qui n'ont pas de famille, où il n'y a personne autour, plus d'amis, donc ça c'est un point positif ». (Gestionnaire de cas)

Pourtant, dans le même temps, la nécessité pour les professionnels de prendre du recul et de ne pas se laisser impliquer dans une relation aidant-aidés trop affective est au cœur du discours, et constitue elle aussi un des fondements du travail à domicile. Elle nécessite un apprentissage, qui passe souvent d'ailleurs par ses propres erreurs.

« On est toujours pour donner beaucoup d'affection et en même temps avoir du recul et ne pas empiéter sur leur vie à eux. C'est peut-être aussi difficile. C'est le côté difficile de notre métier ; mais quand vous le faites avec la passion.. » (Auxiliaire de vie)

« Garder une distance, parfois il peut y avoir une relation presque affective, avant j'allais régulièrement chez une dame Alzheimer, et j'ai eu l'impression que sans moi elle ne pouvait pas s'en sortir, j'ai peut-être été plus loin dans la prise en charge que je ne l'aurais fait avec quelqu'un d'autre, je l'emmenais chez le médecin, et mes supérieurs m'ont dit stop » (Groupe Aides-soignantes)

« Ça dépend des personnes, c'est comme dans la vie normale, des personnes avec qui on s'entend plus ou moins bien, c'est l'affinité, le mot clé c'est l'affectif, j'ai eu des personnes avec qui je me suis très bien entendue, c'était une relation où il avait

beaucoup, avec d'autres je faisais mon boulot mais c'est tout, des gens que j'apprécie beaucoup pour l'histoire de leur vie qu'ils mettent à notre niveau, moi j'ai du mal à mettre beaucoup d'affectif, ce sont des gens qui passent dans nos vies, je mets de la distance, on apprend ça au fur et à mesure, moi je suis très à leur portée, c'est difficile de garder une certaine distance, moi j'en ai une qui me demande de l'appeler Mamie, mais je dis toujours Madame, mais c'est difficile, certains on arrive à se lier, je me suis occupée d'une personne qui avait la maladie d'Alzheimer, son mari il était content quand je venais, pour le Réveillon il voulait que je dine avec lui, et j'ai été obligé de faire deux repas, là c'est un peu déborder, mais il avait besoin, il n'avait pas de famille proche, maintenant je ne leur donne pas mon numéro de téléphone. » (Groupe Auxiliaires de vie)

Enfin, **le principe de coresponsabilité fait lui aussi partie des fondements du travail au domicile** (NB : les gestionnaires de cas pensent être les instigateurs de ce principe, mais les autres acteurs estiment qu'il fait partie de leurs pratiques) :

- Les professionnels de terrain alertent sur ce qu'ils observent, aussi bien en ce qui concerne l'état du patient que les problèmes liés à son environnement. Il s'agit aussi pour eux de se protéger contre d'éventuelles accusations ;

  « Il y a des choses à adapter sur le terrain. Si je vois une mauvaise alimentation, on va réorganiser les heures, style 35-40h par mois » (Auxiliaire de vie)

  « On ne peut pas être ignorants non plus. Parce que s'il y a un souci, c'est remarqué, on le dit à l'infirmière. On est obligées de le dire au tuteur, à l'infirmière, à notre directrice parce que c'est important. Il ne faut pas qu'on nous dise après : vous n'avez rien dit, regardez le résultat » (Auxiliaire de vie)

  « Depuis la MAIA, personne ne fait plus son travail dans un coin. C'est un travail en commun pour le bien de la personne. Des personnes qui regardent plus globalement. » (Gestionnaire de cas)

- Les infirmières coordinatrices et les responsables de SAD font remonter les observations de leurs équipes : elles constituent un relais essentiel d'information car elles savent vers qui la diffuser pour obtenir une solution.

  « Le rôle de l'auxiliaire de vie c'est améliorer l'existence de la personne, lui apporter du bonheur et surtout de la prévention c'est à dire détecter ce qui ne va pas ou dire ce qu'il manque ou informer que la personne ne sort plus, n'a plus de visites, n'est pas allée chez le médecin depuis une semaine, n'a plus de courses …

La prévention, c'est tout ce qui peut atteindre la vie de la personne. Dans ce cas-là, les auxiliaires viennent vers moi et j'appelle les personnes compétentes, ce peut être l'assistante sociale, la famille. C'est une aide au quotidien. » (Responsable structure SAD)

« J'ai un cas (Alzheimer déclaré) où sa femme est décédée il y a deux ans et son fils travaille à Paris, et il est le plus souvent seul, la femme en question, j'ai appris qu'elle était morte, j'ai fait un énorme signalement, j'ai téléphoné au fils pour avoir des réponses, quand on est dans une association en général ça permet de faire face à ce genre de situation, les responsables de secteur permettent de joindre la famille quand elle n'est pas là, il n'y a pas à avoir envie, il faut le faire c'est à la limite de la non-assistance à personne en danger, on est dans des structures où on peut parler à nos supérieurs pour dire qu'il y a un problème » (Groupe Auxiliaires de vie)

→ Des professionnels dont la posture, l'implication et le savoir-être sont clés dans une prise en charge professionnelle ;
→ Des aidant professionnels qui ont besoin d'être proches mais pas trop, et comprennent leur intervention davantage au prisme de l'humain que du technique.

1.2.2. La relation avec les patients se passe souvent bien

La relation dépend en grande partie de 2 facteurs : de **l'expérience professionnelle** de l'intervenant et donc de **l'acquis de certains réflexes / comportements** (établissement d'une routine, comportement tranquille, savoir toucher la personne pour rassurer...) mais aussi du **degré / stade de la maladie** (dans le cas de l'Alzheimer, plus la maladie est avancée, plus le contact est difficile).

Le démarrage de la prise en charge est souvent un moment délicat, qui exige un grand savoir-faire, car les patients sont rarement demandeurs (et encore plus en gestion de cas bien entendu) : tous les intervenants essaient d'être introduits par un tiers qui connait déjà le patient. Les infirmières coordinatrices et responsables de structure SAD accompagnent leurs équipes lors du premier RV, pour appuyer leur légitimité du poids d'un statut médical, généralement reconnu.

« Sachant que ces personnes qui vivent dans des situations complexes, c'est-à-dire qu'elles vivent souvent dans le déni, dans l'opposition, il faut travailler avec ces personnes sur ces difficultés-là. Ça ne se fait pas en un seul rendez-vous. C'est un travail à plus long terme…

Donc moi je contacte la personne référente qui est proche de la personne, pour qu'il y ait de la confiance. Je cherche toujours à établir un lien de confiance par le biais de quelqu'un d'autre, par un tiers. » (Gestionnaire de cas)

> *« Généralement je m'arrange pour faire la première visite ou un partenaire qui connait bien la personne ou qui a proposé cette situation à la MAIA, c'est à dire que comme vous imaginez à plus de 95% on rencontre des gens ne sont pas en demande, ou au contraire qui ne veulent entendre parler de rien, on besoin de rien, ou en tout cas ils disent qu'ils n'ont besoin de rien donc je m'y rends une première fois pour une petite présentation, mais quelque chose de relativement discret, et après j'y retourne » (Gestionnaire de cas)*

A noter d'ailleurs : le terme de gestionnaire de cas en lui-même ne dit rien sur le rôle qui va être joué, et est à la fois un peu trop dramatisant (encore pire pour une personne qui doit se présenter comme Gestionnaire de situations complexes) et déshumanisé (péjoratif) : pour ne pas risquer de mettre à mal la relation, les gestionnaires de cas se rebaptisent souvent.

« Je me présente plus comme un accompagnateur et non comme gestionnaire de cas. Je trouve que ce nom est péjoratif. On fait de la gestion et même pas des personnes mais des cas. C'est administratif. » (Gestionnaire de cas)

« En général j'emploie le terme qui est celui du DEU, c'est-à-dire coordonateur de santé en gériatrie, et quand je ne suis pas auprès d'un public âgé, ou je dis que je travaille comme coordinateur de santé ou que je travaille pour la MAIA. » (Gestionnaire de cas)

La relation au patient est émotionnelle, et encore plus avec les patients Alzheimer, souvent dépeints comme très attachants : les aidants professionnels sont émus devant des gens en détresse psychologique importante, qui s'auto-dévalorisent très souvent, minés par leurs incapacités.

> *« les personnes quand elles vous voient arriver se disent : je ne suis plus capable » (Auxiliaire de vie)*

> *« Comme elles ne se rappellent pas, elles se maltraitent le plus souvent. Elles ne se maltraitent pas physiquement, mais elles se maltraitent en se disant qu'elles sont nulles » (Auxiliaire de vie)*

L'aidant professionnel du quotidien devient un référent clé pour le malade. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il reste souvent un des seuls visages mémorisés. Quand les professionnels ne sont pas reconnus d'une fois sur l'autre, la relation devient beaucoup plus

difficile, et commence un travail usant de rétablissement d'un lien à chaque visite. **Dans la poursuite de la relation, les pertes de mémoire sont une contrainte spécifique : il est crucial, pour renouer constamment le lien, de rappeler au patient des morceaux de son histoire.**

> *« Pour eux on est une valeur sûre, une confidente, ça dépend le degré de la maladie, si vous êtes là depuis longtemps, oui, mais moi il y en a que je prends à un stade avancé, moi celle que je suis depuis 5 ans, pour elle je suis sa fille, alors que sa fille est une inconnue, j'ai beau lui dire que je ne suis pas sa fille. » (Groupe Auxiliaires de vie)*

> *« Parfois il ne reconnaît plus sa femme, mais vous si, et il est tout content, et quand une autre collègue arrive, il n'est pas content, elle appelle pour dire est-ce que tu peux venir ? » (Groupe Aides-soignantes)*

> *« Oui, il faut reprendre tout à zéro, expliquer qui on est, pourquoi on vient, c'est un travail de fou, tout le temps, et c'est dur, on a l'impression de se répéter, et des fois on échoue, on doit accepter l'échec dans ce métier » (Groupe Aides-soignantes)*

> *« Parfois je vais voir une personne qui ne se souvient pas forcément d'une fois à l'autre, mais il y a quelque chose qui fait qu'elle baisse sa garde d'une fois à l'autre. Et je reprends les éléments, je reprends les notes : Bah voilà, je vous ai vue à telle date, on a parlé de ça. Ah bon ? La personne ne se souvient pas, mais je reprends et je dis : donc vous avez dit ça. Et comme j'apprends à la connaitre, parce qu'elle se livre à chaque fois, il faut que je lui donne des éléments de sa vie, pour qu'elle se sente en confiance, pour qu'elle voit que je la connais. Et voilà comment ça se passe au fur et à mesure de mes visites. La chose importante est ce que la personne me dit. » (Gestionnaire de cas)*

→ Les aidants professionnels développent une relation généralement qualitative aux malades, en s'adaptant à leur mode de fonctionnement.

1.2.3. Des relations très variables avec l'entourage

L'entourage, quand il est présent et impliqué, reste la pierre angulaire du maintien à domicile (*a contrario*, l'isolement est un facteur très pénalisant).

La souffrance des aidants naturels reste, tout comme observé en 2010, au cœur du discours des professionnels. Elle est particulièrement aiguë dans les cas Alzheimer, car aux

contraintes matérielles et financières, qui prennent souvent l'entourage au piège, s'ajoute la préoccupation de voir leur parent décliner irrémédiablement dans une maladie atteignant l'essence même de la personne, et de surcroit crainte comme héréditaire. **Les aidants professionnels se montrent souvent empathiques, voire compréhensifs avec la famille et ses errances face à une situation qu'elle ne comprend pas bien et n'est pas armée pour gérer.**

> *« C'est vrai que pour le conjoint et la famille, le premier constat, c'est la souffrance. » (Infirmier libéral)*
>
> *« C'est très différent selon les personnes. Quand je pense à la personne qui se rebellait, qui était violente, je sais que la famille l'attachait dans son lit, etc. C'est très difficile de constater certaines choses. Car on savait qu'il y avait des gestes de violence. Ce n'est pas de la maltraitance pure. Ce sont des gens qui sont complètement dépassés par la situation, et qui font des choses avec lesquelles ils ne sont pas forcément d'accord. Et si vous êtes tout seul la nuit avec une dame très violente ou très agitée, qu'est-ce que vous faites ?» (Infirmière salariée)*
>
> *« Souvent fatigués, épuisés, tristes…Quand la maladie est bien installée, c'est davantage la famille qui souffre, le malade ne se rend plus trop compte de ce qu'il se passe. » (Groupe Infirmières)*
>
> *« Moi je fais très attention à être à l'écoute des aidants familiaux non professionnels, parce qu'on sait aussi que si eux s'épuisent de trop, il y a le risque de dégradation de leur état de santé à eux, et plus fréquemment qu'on ne le pense. » (Gestionnaire de cas)*

Les relations avec l'entourage continuent à échapper à toute règle générale : même si le positif semble dominer, les problèmes de prise en charge sont souvent liés aux aidants naturels plus qu'aux patients eux-mêmes. Les aidants naturels s'avèrent selon les cas facilitateurs ou bien au contraire empêcheurs. De manière générale :

- Bien souvent, comme au départ ces aidants ont assuré la prise en charge tant qu'ils en ont eu la force morale et physique (se substituant à l'autre dans les tâches qu'il ne peut plus effectuer, réorganisant le logement selon les besoins du malade…), ils ont par conséquent souvent du mal à passer le relais à des professionnels. Mais leur épuisement et l'observation de ce que peuvent leur apporter les professionnels vont assez vite faire tomber ces premières réticences.

« La dernière avec qui j'ai parlé de se faire aider m'a dit que si elle le laissait tomber une semaine il allait régresser donc ils ont du mal à croire que quelqu'un d'autre puisse le faire aussi bien.» (Groupe Infirmières)

« Certaines sont exemplaires, elles veulent rester jusqu'au bout avec leur conjoint. Nous, on leur dit d'utiliser les centres d'accueil de jour. Mais ces personnes répondent qu'elles préfèrent rester avec leur conjoint. Sinon, ils trouvent que leur conjoint est un peu plus désorienté. Il y a des aidants naturels qui sont exceptionnels, quitte à mal dormir la nuit, et qui résistent. Ils veulent rester mari et femme le plus longtemps possible.» (Infirmière salariée)

« Ce que je vois, c'est que les aidants, ils sont très investis. Ils ont du mal à laisser de la place, à prendre du répit, et c'est difficile de leur faire comprendre qu'ils doivent se laisser plus aller. En même temps, ça se comprend, ils ne veulent pas lâcher prise, ils ne font pas confiance. » (Aide-soignante)

« Ils découvrent notre rôle au fur et à mesure, ils savent qu'ils peuvent compter sur nous … Ils comprennent l'importance de notre rôle » (Groupe Infirmières)

« Ils sont bien contents de souffler un petit peu quand on arrive. Je pense à un couple âgé. Pour le conjoint, on est un petit peu des sauveurs. Ça lui permet de parler un petit peu, de dire ce qu'il pense, d'avoir une béquille. Au quotidien, pour lui, c'était très important. » (Infirmière salariée)
« Ça dépend encore des situations. Il y a des situations avec des aidants épuisés et qui nous voient donc arriver comme le messie dans le sens où on va les aider, les soulager par rapport à certaines démarches, etc.. Puis il y a d'autres situations où c'est plus compliqué, où on sent que s'ils n'étaient pas là la situation serait moins complexe, parfois c'est même les aidants qui rendent complexe la situation. » (Gestionnaire de cas)

- **Les tensions découlent le plus souvent du déni, entrainant le refus d'aide, ou de conflits familiaux, généralement avec motif financier**. Certaines familles se méfient donc des aidants, et les considèrent comme des intrus, onéreux de surcroît. Les gestionnaires de cas sont ceux qui se retrouvent, de par leur position centrale, les plus aux prises avec des tensions familiales.

« Là, où ça se passe moins bien c'est quand il y a des familles nombreuses, ou quand les enfants ne s'entendent pas avec leurs parents. Bon, qui dit famille nombreuse ne dit pas forcément qu'ils ne s'entendent pas entre eux, des fois il n'y

a que 2 enfants et c'est bien compliqué, j'en ai bien des exemples. » (Gestionnaire de cas)

« On est aussi confrontés à des problèmes de fratrie, il y en a un qui va dire que la mère favorise un tel, dès qu'ils ne s'entendent pas, la sœur qui vous appelle : mon frère a dit ça ; et ensuite le frère appelle... il faut toujours rester neutre. » (Gestionnaire de cas)

- Troisième cas de figure, les familles totalement désengagées, qui souhaiteraient s'en remettre entièrement aux aidants professionnels.

Comme observé en 2010, l'entourage fait partie à part entière de la prise en charge de la maladie. Le rôle des aidants professionnels auprès des familles est non seulement de décharger les proches dans les tâches quotidiennes, mais aussi leur apprendre à vivre avec la maladie, et les soulager émotionnellement. Travailler en bonne harmonie avec les aidants non professionnels revient donc toujours à trouver le juste équilibre entre empathie et professionnalisme, toujours dans la distance et le refus de juger :

- **L'écoute, la pédagogie**, sur l'évolution de la maladie, les actes effectués, des conseils pour le quotidien ou pour se préserver, se faire aider… ;

« Moi je dis toujours que quand je travaille j'interviens à 50% pour les personnes malades, et à 50% pour les aidants naturels. On apporte surtout dans le cas de la maladie d'Alzheimer parce qu'elle insinue aux uns. Les gens ont beaucoup de mal à comprendre pourquoi l'autre est comme ça et pourquoi il n'arrive plus à réagir normalement et donc j'informe et je rassure ; je parle beaucoup avec les aidants pour leur expliquer » (Auxiliaire de vie)

« Ils nous parlent beaucoup, ils se confient énormément. On entend les événements durs qu'ils ont vécus, un peu tout… ils ont besoin de ça, on est aussi là pour les écouter. A domicile, ça fait aussi partie de notre rôle » (Groupe Aides-soignantes)

« Ce monsieur vivait avec sa femme donc c'est quand même un couple qui a approximativement 90 ans. J'allais essentiellement pour l'animation, la stimulation, l'animation. Bah elle pensait que mon intervention allait l'aider à retrouver toutes ses facultés ; et bon je devais lui expliquer que non. J'allais maintenir ce qui était maintenable, qu'il garde le maximum de ses capacités, mais qu'il n'y aurait pas de progrès » (Auxiliaire de vie)

« J'ai vu aussi qu'ils ne connaissaient pas trop ce que nous on pouvait apporter. Donc je pense qu'il faut que nous, les professionnelles on explique bien aux familles ce qu'on fait et on leur demande de quoi ils ont besoin. Parce que vous savez à un moment donné, le malade on va être pour lui, mais aussi pour le mari, la femme, les enfants » (Auxiliaire de vie)

« Parfois, on a un rôle d'éducation et de conseil. Des fois la famille, ils ont des moments où il faut qu'ils lâchent prise. On leur explique, et on leur dit aussi de ne pas dire certaines choses, ou sur un ton particulier. » (Aide-soignante)

« J'en ai qui m'appellent régulièrement en pleurant parce que 'mon père m'a fait une réflexion'... bah voilà... c'est difficile. Donc ils appellent, ils pleurent et puis on discute et j'explique pourquoi la personne a réagi comme ça à ce moment-là » (Gestionnaire de cas)

- **L'information sur l'évolution de la situation pour les gestionnaires de cas** ;

« Je me suis mis un point d'honneur d'informer la famille qui est loin, que je sens inquiète. Après chaque visite j'envoie un mail sur comment je vois la personne. Si vous voulez je me projette, si j'avais ma maman ou papa dans cet état, qu'est-ce que j'aimerais recevoir de la personne qui s'en occupe » (Gestionnaire de cas)

- **Et une nécessaire fermeté, pour leur montrer que la prise en charge proposée** gagne à s'effectuer dans un climat de confiance (l'accompagnement offert a un bien-fondé thérapeutique), et de participation (il ne s'agit pas non plus de se substituer à l'entourage en tout).

« Ils peuvent être agressifs avec nous, mais ça se comprend tout à fait, enfin moi je le comprends. Par contre, l'entourage donne parfois son avis sur les soins, mais en fait ils expriment leur crainte, ça aussi je le comprends. » (Aide-soignante)

« La famille se décharge complètement alors que nous on n'est pas là pour décharger complètement on est là juste pour soutenir et aider. On est confrontées beaucoup plus à des problèmes avec la famille » (Auxiliaire de vie)

« On veut aussi nous faire faire beaucoup de choses administratives, surtout que moi, pendant 16 j'étais une assistante dans le fil actif, donc ils savent bien que je sais bien me débrouiller dans les papiers. Et donc parfois je dois leur dire : non,

je ne peux pas faire ça, il faut appeler une assistante sociale ou autre. » (Gestionnaire de cas)

Les postes de coordination, qu'il s'agisse des gestionnaires de cas, des infirmières coordinatrices ou des responsables de structure, jouent un rôle majeur pour instaurer une dynamique de travail conjointe avec la famille.

« C'est variable selon les situations. On peut avoir des gens très reconnaissants parce qu'ils ont une aide, ils n'y croyaient plus et on a aussi des gens qui sont dans le déni de la pathologie de l'autre, le médecin leur a presque imposé un soignant, ils ont l'impression qu'ils n'ont pas besoin d'aide. Il y a tout un travail à faire par rapport à ces personnes pour qu'elles acceptent de se faire aider. Et là, on peut avoir des aidants très agressifs. Du coup, on essaie de prendre du temps pour parler avec eux mais il faut que la situation soit gérable par le soignant. Souvent, nous coordinatrices, on peut être amenées à faire le point avec les familles, à pointer des dysfonctionnements qui nous semblent difficilement compatibles avec une continuité. On reprend les objectifs de notre service et on voit avec eux quels sont leurs objectifs, ça marche souvent. » (Infirmière coordinatrice)

→ Les professionnels clament qu'ils n'ont pas vu d'évolutions significatives au cours des dernières années, étant donné qu'il s'agit de cas chaque fois uniques.

1.3. Quel ressenti de leur métier aujourd'hui pour les aidants professionnels ?

1.3.1. Des métiers extrêmement engageants, parfois dans l'excès

A. L'enrichissement personnel au cœur du discours

Comme observé en 2010, le relationnel est au cœur de la motivation : le domicile offre un cadre idéal à la constitution d'un contact privilégié, en profondeur. Les aidants professionnels, chacun à l'échelle de leur intervention, écoutent beaucoup les malades et leur entourage, échangent avec eux, et apprécient de participer à cette intimité, comme s'ils faisaient un peu partie de la famille.

« Moi j'aime bien m'occuper des gens : le relationnel pour moi c'est très important. On prend le temps de prendre un café. Parce que moi ma tournée c'est 7 à 8 patients, et certains cas lourds, on peut s'en occuper.» (Aide-soignante)

« J'aime beaucoup aller chez eux, les écouter, et puis j'ai vraiment du plaisir, c'est du pur plaisir, le contact, le fait qu'ils me racontent des choses qui me font rire » (Groupe Aides-soignantes)

« Je trouve qu'on est plus proche de la personne à domicile qu'en structure. C'est bien de maintenir les personnes à leur domicile parce qu'on est proches d'eux, on n'a pas les mêmes relations que quand ils sont dans une maison de retraite » (Auxiliaire de vie)

« J'ai une personne chez qui j'interviens pour la prise des repas. On fait des chansons. Je vous assure que l'on rigole du début jusqu'à la fin. C'est une personne qui participe beaucoup. » (Auxiliaire de vie)

« C'est à la fois très dur pour certains soignants à domicile, mais il y a quand même des liens particuliers, quand ça fait huit ans que vous soignez quelqu'un, c'est quand même pas la même chose que de le voir de passage à l'hôpital.» (Infirmière salariée)

La reconnaissance explicite du patient et de l'entourage est très gratifiante, ainsi que les petites victoires du quotidien. Les aidants de terrain puisent une réelle satisfaction dans le fait de se sentir utiles, et d'agir dans le concret.

« Il y a aussi une chose c'est que c'est très gratifiant car les gens sont en grande partie très reconnaissants ». (Auxiliaire de vie)

« C'est valorisant comme travail, je trouve. Parce qu'on se rend compte qu'on les aide vraiment aujourd'hui. On est utiles. On se sent utiles. Les gens nous attendent, le travail est remercié ». (Auxiliaire de vie)

« Et c'est gratifiant des fois, on a des patients qu'il n'y avait pas moyen de laver, et maintenant, tous les jours on y arrive, on nous attend avec impatience, c'est gratifiant, on est arrivé petit à petit à avoir cette relation, et on est content parce qu'au moins on arrive à faire quelque chose » (Groupe Aides-soignantes)

« Je me sens fière de moi, quand les voisins nous voient ils nous disent 'quel mérite vous avez !', je suis contente, on se dit 'heureusement qu'on est là', 'heureusement que ce métier existe', on est là pour les aider, on est indispensable, un gros soutien, quelqu'un de professionnel, on sent qu'on est utile » (Auxiliaires de vie)

« L'élément de satisfaction, c'est le sourire du patient. » (Infirmier libéral)

« Même des patients qui sont aphasiques, on arrive vraiment à avoir des liens forts avec eux. Et, je pense, à leur apporter beaucoup. » (Infirmière salariée SSIAD)

B. Le sentiment d'un enrichissement professionnel concerne surtout trois métiers

De façon transversale, les interventions au domicile permettent un travail en autonomie, exigeant par là même, mais aussi valorisant.

« Ce qui me plaît c'est l'indépendance. Dans ce métier c'est moi qui me gère, et ça ça me plaît. C'est moi qui me gère, je n'ai pas de directeur, je n'ai pas de chef, je n'ai personne à côté de moi, ça me convient très, très bien. » (Auxiliaire de vie)

« J'ai une autonomie, de la responsabilité, et ça j'aime bien. On va chez les gens, bon parfois c'est un peu bizarre, mais on doit s'adapter » (Aide-soignante)

En termes d'évolutions de leurs pratiques professionnelles, toute une partie des interviewés fait référence au fait d'acquérir de plus en plus d'expérience, et donc de se sentir de mieux en mieux préparé.

« Honnêtement, depuis 7 ans, je sens de l'évolution constamment, mais c'est parce que je prends de l'expérience. Mais je ne vois pas d'évolution par rapport à la prise en charge en particulier. Non franchement, je ne vois rien, rien ne s'est dégradé, mais rien ne va mieux non plus. » (Aide-soignante)

Cet effet d'expérience apprend notamment à parer aux difficultés majeures des interventions au domicile :

- Aborder les visites avec sérénité ;

« Moi, je n'ai pas de problème, je suis assez formée et j'ai de l'expérience. Je n'arrive pas chez le patient en terrain conquis et j'essaie de cerner tout de suite ce qui va passer ou pas. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« J'ai une expérience professionnelle aussi, pendant 10 ans j'ai travaillé dans une EHPAD donc je m'occupais aussi des personnes atteintes de la maladie

d'Alzheimer et dans les 4 dernières années je travaillais dans une structure où il n'y avait que des personnes avec Alzheimer ou maladies apparentées donc c'est devenu mon quotidien. Forcément, j'arrive peut-être plus facilement à établir une relation qu'une personne qui n'a jamais eu ce contact. Ça m'aide énormément mon passé d'infirmière auprès des personnes âgées. Du coup, je n'appréhende pas quand je vais chez une personne, même si elle a des troubles ou elle est agressive j'arrive à gérer » (Gestionnaire de cas)

- Savoir parer aux imprévus, qui sont quasi quotidien ;

« Quoi qu'il arrive il faut être apte à réagir assez rapidement, ne pas paniquer, trouver des solutions » (Auxiliaire de vie)

- **Parvenir à se satisfaire d'avancées peu spectaculaires, voire accepter l'échec, c'est-à-dire de ne pas être toujours en mesure d'aider le patient comme son ordre de mission le suppose, voire assister impuissant à des situations humaines dramatiques, sans avoir les moyens d'intervenir.**

« Il y a parfois des situations où on n'a pas de réponse à tout, mais j'ai appris à accepter des situations d'échec, comme le refus de soin. Il faut savoir laisser passer, remettre au lendemain, sans être frustré. » (Aide-soignante)

« Ce qui ne va pas, mais c'est commun à tout ce qui est une intervention humaine chez des gens, c'est que ce sont des métiers qui sont destructeurs. Les gens n'ont pas trop de moyens, ça dépend du foyer et donc ça c'est très brisant pour le cœur. C'est dur pour le moral, parce que le corps se rappelle à vous, ça a une incidence sur vous, il faut faire très attention à ça. C'est important de s'entretenir, ne pas aller au-delà de ses limites. Ne pas finir cassé, parce que c'est ça le risque. Ce sont des métiers extrêmement éprouvants » (Auxiliaire de vie)

« Ce n'est pas un métier facile parce que vous êtes toujours en questionnement, on voit des choses très tristes ; on n'a pas de baguette magique malheureusement pour tout changer ». (Auxiliaire de vie)

« Pour ma part, c'est sûrement d'être moins angoissée, de me dire que je ne suis pas toute puissante, de suivre la route de chacun, c'est-à-dire même si les enfants ne font pas avancer les choses, être humble, s'en remettre au hasard des choses. Parfois on est acculés, il va arriver quelque chose, on a tout fait, on s'est réuni, on a échangé et on ne peut rien faire. Donc ça j'ai appris à

gérer, à mieux accepter. J'y arrive beaucoup mieux, à comprendre que je n'ai pas de baguette magique. C'était tout feu tout flamme au début comme on était parmi les premiers formés, on a été très briefés, on comptait beaucoup sur nous pour que les choses changent à la sortie de la formation. Moi, en plus ça me plaisait beaucoup qu'on compte sur nous et qu'on fasse évoluer les choses. En réalité, il faut être humble, savoir baisser la tête ». (Gestionnaire de cas)

« Je ne sais pas trop quoi vous dire sur ça. Il faut faire ce métier sans attendre beaucoup de retour, les gens sont très exigeants, et on n'a pas trop de moyens. Peut-être qu'on est plus aguerri avec le temps, on apprend. Mais c'est tout. » (Aide-soignante)

Au-delà de ces acquis d'expérience, communs à tous les intervenants du domicile, trois métiers insistent néanmoins sur une pratique professionnelle en évolution grâce à des formations diplômantes spécifiques, ce qui est source de grande satisfaction : ils se sentent devenus pleinement acteurs de la prise en charge dans ce qu'elle a de plus qualitatif et pointu.

❶ Les auxiliaires de vie (diplômées) ont vu leur métier s'enrichir par la diversification continue des tâches. Elles se voient constamment amenées à développer de nouvelles techniques de stimulation, adaptées à chaque patient, à sa personnalité, à son état. Elles se montrent d'ailleurs, de tous les professionnels interrogés, les plus enthousiastes, malgré les difficultés de leur métier et bien qu'elles apprécient peu les tâches ménagères qui continuent à leur incomber.

« C'est sûr que ça a beaucoup évolué. Avant on ne faisait que le ménage, maintenant on entre plus dans l'intimité des gens. C'est plus diversifié on va dire pour tout ce qui est donner le repas, préparer le repas de midi, les mettre au lit, les aider avec la toilette du matin, ces services-là n'existaient pas » (Auxiliaire de vie)

« C'est plus comme avant, voilà, vous alliez chez la personne, vous lui donniez un petit coup de main pour le ménage, pour les petites courses, par contre ça, ça a beaucoup évolué… c'est différent maintenant…la maladie d'Alzheimer c'est quelque chose de très difficile… il faut le gérer avec de l'intelligence » (Auxiliaire de vie)

« Un jour, on pourra faire des choses intéressantes. Et le lendemain, il faudra trouver des solutions pour faire la même chose. Parce que, chaque jour, ce n'est pas la même attitude, ce n'est pas la même façon de travailler. Parce que, au niveau du comportement, avec la vieillesse, ça change beaucoup avec les personnes.» (Auxiliaire de vie)

« On met en place des ateliers créatifs, des ateliers de mémoire, des ateliers esthétiques, de la gym douce, du massage. Essayer de récupérer au maximum ses habitudes d'antan pour essayer de recréer des repères avec les habitudes qu'elle avait auparavant. Il y a aussi des sorties. Des contacts avec la nature. Voilà. Tout est étudié en fonction de la personne, de ses habitudes, plus ce que vous pouvez apporter, le chant.» (Auxiliaire de vie)

❷ Toutes les ASG soulignent également combien elles ont progressé sur le plan de leur pratique professionnelle grâce à la formation suivie.

- Leur champ de compétence s'est élargi vers davantage de techniques de stimulation ;
- Mais surtout leur compréhension de la maladie d'Alzheimer s'est améliorée, et par là-même leur conscience de l'enjeu comportemental dans la qualité de prise en charge (au cœur de leur discours, alors qu'on observe en contrepoint que les aides-soignantes non ASG ne mettent pas autant en avant cet aspect). Elles ont ainsi beaucoup appris en ce qui concerne le relationnel avec le patient.

« La formation ASG m'a permis de prendre vraiment le recul que je n'avais pas. Et puis c'est une façon de mieux comprendre la maladie. J'arrive à mieux relativiser, j'ai beaucoup plus de patience qu'avant. Avoir une vocation c'est pas la même chose que d'avoir un contact plus adapté. Moi j'ai trouvé que la formation était vraiment très bien, et pas que pour Alzheimer d'ailleurs. Si on y arrive avec eux, on y arrive avec les autres personnes âgées. Moi maintenant je me sens plus à l'aise qu'avant. » (Aide-soignante)

« Avec la formation ASG, je suis pas mal allée voir sur Internet, parce que j'avais un travail à rendre, un mémoire assez important, je suis allée approfondir. La formation ASG, il ne devait y avoir qu'une personne qui y parte, et pas moi en l'occurrence. Et puis la personne s'est désistée, donc j'y suis allée, mais j'ai quand même dû motiver mon envie d'y aller. Ça a duré 10 mois, et c'était deux jours par mois, on avait une soutenance, ça a été, comment je dirais, très intéressant mais aussi très intensif. Pour moi la formation, elle transforme la vision de la maladie, ça donne beaucoup d'astuces pour aider les gens. On apprend qu'il faut éviter les échecs, à ce que ça se passe vraiment bien. » (Aide-soignante)

« Et puis il y a deux ans, on m'a proposé de faire la formation ASG, moi je l'ai faite pour approfondir sur la maladie, pour avoir une approche un peu plus intime, et puis j'ai été prise dans la formation, voilà. Pour moi c'est quand même mieux de connaître les personnes Alzheimer, pour mieux faire face, et pour connaître mieux l'entourage,

savoir quoi leur dire, parce qu'à mieux connaître on comprend mieux. » (Aide-soignante)

« On n'est plus comme avant des soignants passifs face à la maladie, on est plus actifs dans nos interventions, on essaie de les faire travailler, on leur fait des semainiers, on leur demande la date du jour, on essaie de les stimuler, alors qu'avant on les laissait dans l'état, on disait il est dément, y a rien à faire » (Aides-soignantes,)

❸ **Les gestionnaires de cas insistent quant à eux sur l'aventure professionnelle que signifie leur intervention sur un poste en pleine définition, et finalement bien plus large en terme de spectre d'intervention que leur formation initiale** (qui était soit sanitaire, soit médico-sociale, mais jamais les deux*)*. Il s'agit d'un challenge pour tous (même si certains, très en mineur, vivent mal le contexte trop flottant). Elles mettent aussi en exergue le fait de pouvoir exercer un suivi plus en profondeur qu'il ne l'a jamais été, grâce à un nombre de cas suivis limité (entre 25 et 45 selon les gestionnaires interrogés).

« Mon état d'esprit c'est que je participe à un nouveau concept, qui est enrichissant, qui me satisfait pour l'instant… Chaque situation est différente, on n'est pas dans la routine… Etre ingénieux, trouver des solutions à chaque personne. Il n'y pas de protocole lorsqu'on prend une personne en charge, il faut s'adapter à chaque situation, ce qui est très intéressant d'ailleurs. Compliqué, mais intéressant » (Gestionnaire de cas)

« Je ne considère pas la gestion de cas comme un métier, plus comme une fonction particulière. Après, ça risque probablement de le devenir. Etant donné que je fais partie de ceux qui ont débuté avec l'expérimentation, c'est vrai que les choses étaient beaucoup moins validées qu'elles ne le sont maintenant, donc on n'a pas pris nos marques de la même manière que les collègues qui ont pris leurs fonctions plus tardivement » (Gestionnaire de cas)

« Parfois je peux passer une semaine sur le même dossier » (Gestionnaire de cas)

C. Mais des métiers usants sur bien des plans

Intervenir au domicile présente de nombreuses difficultés, dont tous les professionnels se font l'écho : des métiers qui peuvent vite devenir épuisants, moralement et physiquement, même pour les gestionnaires de cas qui ne sont pas au quotidien en contact avec les malades.

« C'est ce qui peut ramener à l'usure et au questionnement : est-ce que dans 10 ans je serai là ? parce qu'à la fois c'est très riche, mais à la fois c'est lourd à porter. » (Gestionnaire de cas)

De façon globale, **la question de la responsabilité que peut avoir un aidant vis-à-vis de l'aidé, et de ses limites, constitue un champ majeur d'interrogation pour les professionnels :**

- Les responsabilités ne sont pas bien établies juridiquement, ce qui conduit à des flottements constants, parfois durs à vivre, car la relation d'individu à individu dans le cadre de la prise en charge à domicile induit nécessairement un sentiment d'implication particulier.
    - Face à la détresse d'un patient, les intervenants sont souvent amenés à sortir de leur rôle strict (nombre d'intervenants mentionnent par exemple avoir rempli des réfrigérateurs vides !).
    - Ils se sentent surtout très démunis quand ils jugent les malades en danger (par eux-mêmes ou dans des cas de maltraitance), car ils ne savent pas toujours quelle est la bonne conduite à tenir, ou parce que les acteurs concernés sont lents à réagir, alors qu'eux vivent la situation au jour le jour.

> *« On a beaucoup de responsabilités sur le dos et il faut tout gérer, parfois c'est dur de refuser, c'est difficile de faire la part des choses, on se donne un peu trop au fond mais on ne peut pas faire autrement » (Auxiliaires de vie)*
>
> *« L'insatisfaction, c'est quand je sens qu'il y a un danger pour eux, quoi. Des troubles de la déglutition, des apparitions d'escarres. C'est sûr que ça ne nous satisfait plus. » (Infirmière salariée SSIAD)*
>
> *« On ne peut pas leur faire confiance. On est obligés de passer trois fois par jour. On ne sait pas s'ils prendront leurs médicaments. … J'ai dû acheter de la nourriture pendant deux mois à un patient qui n'avait plus rien. Et il ne m'a pas été possible d'être remboursé par le CCAS. Je ne sais pas si vous vous rendez compte ! C'est grave. » (Infirmier libéral)*

« Les professionnels ou les aidants nous sollicitent par rapport à plein de choses, donc ils en profitent un peu entre guillemets. Et puis c'est difficile aussi de dire écoutez non, à un moment donné ça ne c'est plus de notre ressort, va falloir faire autrement. » (Gestionnaire de cas)

« Il faut aussi de l'endurance parce que rencontrer des personnes dans ce genre de situation, forcément c'est difficile émotionnellement et comme on coordonne on se sent plus responsable de la prise en charge de cette personne et ça ramène beaucoup de responsabilité et du coup du sentiment de responsabilité pour les échecs de cette personne. »(Gestionnaire de cas)

« Une personne m'a dit une fois : je vous fais confiance, si vous me dites que je dois aller en maison de retraite, c'est à vous de décider. J'ai confiance en vous. Et je trouve que c'est très lourd à porter. Je pense que la personne a tellement confiance en vous et est tellement en situation de fragilité qu'elle va donner une importance qui est énorme. Sans arrêt, il faut se poser des questions d'ordre éthique… Ces personnes vont vous donner des prérogatives compliquées. Il faut sans arrêt se questionner sur ses actes. Se repositionner. Toujours voir ce qui est dans l'intérêt de la personne, dans l'intérêt général. Des fois, on se pose des questions et on a du mal à dormir la nuit. » (Gestionnaire de cas)

- Les acteurs éprouvent aussi le besoin de se protéger contre les accusations qui pourraient être portées contre eux.

« [des accusations de vol, maltraitance…] Il faut vraiment tout voir et jamais se dire : ça me regarde pas. Il faut pas se dire ça dans notre métier parce que c'est nous qui les voyons le plus souvent et c'est contre nous que ça peut se retourner. Et croyez-moi c'est pas très agréable » (Groupe Aides-soignantes)

« Parfois je suis plus en difficulté quand il y a des situations de maltraitance. Ce sont des choses que je rencontre quand même assez souvent. …Ce qui se passe c'est qu'au vu des faits j'écris au procureur qui ensuite soit il y a une mesure de protection soit il y a une enquête de gendarmerie. Mais les délais sont longs et on se retrouve seuls au domicile avec la personne. C'est ça ce qui est dur. » (Gestionnaire de cas)

Cette question de la responsabilité se fait **particulièrement aiguë chez les gestionnaires de cas**, et constitue une vraie source de mal-être professionnel : **on les sent d'ailleurs bien moins enthousiastes, plus préoccupés qu'en 2010.**

- Il n’existe **pas de fiche de poste pour border les limites des interventions**, ce qui met souvent les gestionnaires de cas au pied du mur, voire en porte-à-faux face aux autres professionnels qui les mettent en accusation dès qu’il y a un dysfonctionnement ;

  « Mais c’est vrai qu’on est amenées à faire des choses variées. C’est très enrichissant, mais parfois on se demande si c’est notre rôle. Même souvent. Parfois, il y a des coquillettes à faire, parce que je suis chez une dame à midi et demi et elle n’a rien à manger et qu’il n’y aura pas d’aide ce jour-là » (Gestionnaire de cas)

  « Chacun est responsable de sa partie du plan, c’est pas le gestionnaire de cas qui est responsable de tout. Donc c’est difficile parfois quand on a un message le matin : oui, Madame Machin ne reste pas chez elle, qu’est-ce que vous faites ? bah c’est pas forcément notre faute non plus ! » (Gestionnaire de cas)

- **Le positionnement juridique est si flou qu’il en devient franchement empêchant** : le gestionnaire de cas n’est pas le représentant légal du patient isolé, il est donc bloqué quand des décisions rapides s’imposent (par exemple, quand le placement en maison de retraite est inévitable, il faut faire une demande de protection, et la décision du procureur est lente).

  « On n’a pas de solution miracle, justement. Parce qu’on forcera pas du tout la personne à entrer et les établissements, eux, nous demandent d’avoir des garanties financières, nous demandent de signer les contrats de séjour, etc. Donc si la personne ne souhaite pas signer, personne ne pourra le faire. Donc on fait des demandes de besoin de protection en maison, bien entendu, sauf qu’on est en situation d’handicapés par les délais d’instruction du dossier et que parfois on est soumis aux aléas de. .voilà. En fin de compte c’est le positionnement par rapport au juridique, c’est ça qui est compliqué…Des professionnels qui nous disent écoutez là, concrètement par rapport au quotidien on a des problèmes par rapport à la gestion d’argent, qu’est-ce que vous pouvez faire ? Et très clairement, on n’a aucun droit là-dessus, on n’est pas du tout mandataire judiciaire de la personne, pas leur représentant légal. A un moment donné nous on le signale au procureur et on attend. C’est fragile comme situation. » (Gestionnaire de cas)

La **question du secret médical** est également très présente dans le malaise des gestionnaires quant à leurs pratiques : il n’est pas clair pour eux de savoir s’ils peuvent diffuser des PSI aux

partenaires, s'il est vraiment permis de faire remplir la partie médicale de l'évaluation multidimensionnelle... dans ce contexte, ils appréhendent de possibles représailles.

« Même au niveau de la responsabilité, on fait cas par cas. Donc on pourrait parfois nous reprocher des choses. On est toujours sur les bords du secret médical. Des fois on est limite. Pour avoir quelques collègues qui se sont fait des fois reprocher, ou il y avait des actions en justice contre elles... » (Gestionnaire de cas)

> *« Quand on fait nos évaluations, on va remplir nos documents, soit l'évaluation multidimensionnelle, soit la synthèse ce qu'on appelle le PSI. C'est notre outil de travail et il est intéressant à partager et en même temps est-ce qu'on peut le partager, avec qui, avec tout le monde ? On est beaucoup dans le secret professionnel. A qui je peux donner – à la responsable du SSIAD sûrement, mais à la famille aussi ? Je peux le donner à la famille ou pas ? On a des évaluations très complètes et la chose est de savoir ce qu'on peut transmettre à qui, par écrit. Oralement on dit des choses, il y a moins de traces écrites qui peuvent embêter, on pense toujours à ce qu'on dit. Là, il y a du travail à faire, c'est pas encore clair. » (Gestionnaire de cas)*

Au-delà, certains problèmes sont spécifiques au travail avec des patients atteints de troubles cognitifs :

- **L'usure psychologique liée à la répétition incessante**, qui mine littéralement la patience des intervenants ;

  > *« Vous avez des patients, vous arrivez, il vous fait un discours en boucle, comme il oublie à mesure, c'est très dur …Oui, il faut reprendre tout à zéro, expliquer qui on est, pourquoi on vient, c'est un travail de fou, tout le temps, et c'est dur, on a l'impression de se répéter» (Groupe Aides-soignantes)*

- **L'imprévisibilité des comportements** : les poussées d'agressivité et la désinhibition sont notamment très dures à gérer pour les aidants féminins ;

  > *« Ce n'est pas une relation commune parce que la personne peut disjoncter dans la journée et le lendemain vous avez l'impression d'être totalement avec une autre personne, c'est difficile aussi quand ils vous posent 10 fois la même question et quand vous êtes fatiguée vous n'en pouvez plus, le côté répétitif est fatiguant, parfois ils ne se souviennent plus qu'ils ont déjà pris une douche et vous redemandent, pour le gaz ou les plaques allumées : on a peur qu'ils fassent tout sauter ! Ils n'ont plus la notion du temps, ils ne savent plus ce qu'ils font, ils en mettent partout quand ils vont aux toilettes, ils se mettent tout*

nu, c'est des situations spontanées et il faut gérer l'urgence et savoir tout de suite faire ce qu'il faut rapidement, quand ça se passe mal on sort et on est angoissé » (Auxiliaires de vie)

« Le pire c'est de me faire frapper par des patients, je me suis pris des pêches, ça m'est arrivé d'y aller la boule au ventre car elle donnait des coups, on en a eu une qui nous crachait dessus et nous donnait des coups de canne ou des griffures… on met plus de distance pour les messieurs et on porte la blouse car ils sont assez désinhibés sexuellement, je me suis pris une main aux fesses il n'y a pas longtemps » (Groupe Aides-soignants,)

« Moi y a une patiente qui m'avait balancé une bassine d'eau sur moi, j'avais passé une mauvaise nuit avant, et j'avais qu'une envie, c'était de la noyer » (Groupe Aides-soignantes)

« Un jour, en faisant son soin d'hygiène, et en réponse, j'ai eu une gifle. J'ai failli mal réagir. En tout cas, c'est un souvenir marquant. Il m'a fait progresser dans ma prise en charge des patients Alzheimer. En fait, je me suis remis en cause. Pourquoi est-ce que je me suis pris une gifle ? Parce que j'ai posé la mauvaise question. Parce que ça ne va pas. » (Infirmier libéral)

- Le refus de soin, courant dans la maladie d'Alzheimer, est difficile à gérer car il peut conduire jusqu'à l'affrontement physique, très mal vécu par les intervenants, comme un échec de leur prise en charge.

« S'ils ne nous reconnaissent pas, qu'est-ce que vous faites chez moi ?, ils vont demander à ce qu'on parte, et ils vont être agités, en colère » (Groupe Aides-soignantes)

« C'est très dur car on a l'impression de ne pas travailler comme on devrait travailler. C'est ne pas être content de soi, tout en sachant que l'on n'a pas d'autre possibilité. Parce qu'une personne qui est souillée, il faut bien qu'on l'habille, qu'elle soit propre. » (Infirmière salariée)

Les conditions professionnelles sont parfois elles aussi responsables d'un accroissement du stress général :

- La **tension constante pour les gestionnaires de cas**, avec des montées en puissance erratiques et non prévisibles de la pression. De plus, **le poids du travail administratif** est, pour toutes, trop important, et ce surtout quand la situation se

dégrade d'un coup et qu'il faut agir dans l'urgence. Elles regrettent de ne pas avoir de secrétariat ou de moyens matériels facilitants (comme un Ipad transportable en RV par exemple pour faire de la saisie immédiate *)* leur permettant d'alléger cette partie de leur poste.

« Parce qu'il y a toujours des évènements. Parfois je pense stabiliser une situation, aussitôt une autre se déstabilise. Il faut réévaluer, il faut mettre en place des actions. On est sur la brèche continuellement avec nos situations qui restent, sauf pour ceux qui débutent, qui sont simples, dont la maladie date d'il y a 2 ou 3 ans. Mais quand les maladies sont en fin de parcours, on est sur la brèche. Il faut s'occuper des gens, surtout que les personnes que nous avons sont souvent seules ou ont des enfants très éloignés » (Gestionnaire de cas)

« Nous, on n'a pas le secrétariat donc on a toute la lourdeur des papiers à compléter, l'ordinateur à enregistrer, c'est lourd Et les démarches administratives, je les fais parce que je dois les faire, mais ça ne me plait pas. » (Gestionnaire de cas)

« Après il y a toute la partie administrative. Certains jours c'est un peu lourd. Il y a des périodes plus lourdes en la matière de la prise en charge où les situations s'aggravent d'un coup. On est un peu mis sous pression et là toute la partie administrative du travail, on doit remplir tous les plans de travail, les fiches, les statistiques. Des fois c'est un peu lourd quand sur le terrain ça s'agite un peu. » (Gestionnaire de cas)

- La **gestion des tournées** est compliquée, car les interventions sont minutées, et le moindre retard se répercute. En milieu rural surtout, les longs temps de transports sont très fatigants.

« On nous demande de plus en plus de boulot en moins en moins de temps, ce qui va en négatif, c'est que l'amplitude horaire s'est élargie, on peut travailler jusqu'à 13h par jour, ça peut être du 7h du matin à 20h, avec 30 minutes de pause, dans mon association c'est très compliqué d'être à temps complet, rien que les distances entre les malades, les heures on les passe parfois à conduire, nous on tourne sur 7 communes, St Médard-en-Jalles, Bordeaux et on intervient jusque dans le Médoc, on travaille un week-end sur trois. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

« C'est vrai qu'on aimerait bien arrêter de courir partout quoi » (Auxiliaire de vie)

« Pour les trajets, plus de confort ou plus d'efficacité seraient les bienvenus car on a souvent des retards sur toute la tournée. » (Groupe Infirmières)

- **Le manque de reconnaissance, financière comme sociale, vient s'ajouter, pour les auxiliaires de vie surtout** et dans une moindre mesure pour les aides-soignantes. Certes, **le regard extérieur porté sur ces professions est en train de changer avec la formation**, qui fait gagner en crédibilité ces intervenants non investis d'autorité médicale. **Cette nouvelle légitimité fait gagner en poids auprès des familles, mais aussi auprès des autres intervenants de terrain : auxiliaires de vie comme aides-soignantes se sentent davantage écoutées par les infirmières et les médecins que par le passé. Elle reste néanmoins imparfaite, et nécessite encore beaucoup d'explications (notamment pour les auxiliaires de vie, qui demeurent souvent considérées comme des aides ménagères).**

« Pas rémunéré à sa juste valeur ». (Auxiliaire de vie)

« On n'est pas assez payées pour tout ce qu'on fait » (Groupe Aides-soignantes)

« Nous on évolue dans notre métier mais le salaire n'évolue pas : je suis payée 15 euro de l'heure chez le particulier mais 8 euros seulement à l'association » (Auxiliaires de vie)

« Le statut, on nous donne plus de responsabilités…On est plus crédibles, je trouve … avant quand on disait quelque chose, la famille ne le prenait pas en compte » (Groupe Aides-soignantes)

« Tous les qualificatifs qu'on nous donne, toiletteuse, lessiveuse, laveuse » (Groupe Aides-soignantes)

« Quand j'ai annoncé que j'allais partir en formation, j'ai un bénéficiaire qui m'a dit « ah parce qu'il faut un diplôme pour passer le balai ? » (Groupe Auxiliaires de vie,)

« Maintenant les filles, au sein de la structure on a plus de reconnaissance, on est formées, à de diverses techniques. Quand même, il y a une amélioration de la représentation qu'on a. On a des badges, on se présente, on est auxiliaires de la vie sociale, on utilise toujours ce terme » (Auxiliaire de vie)

« Les infirmières vont passer par nous pour des renseignements sur la personne, et même les personnes sont habituées, ils vont nous raconter plus de choses à nous qu'aux infirmières, c'est pas les mêmes rapports. Elles nous font confiance sur beaucoup de choses maintenant… C'est ce qu'on en fait après qui a changé, on va en parler à l'infirmière, qui va prendre en compte… Elles nous délèguent plus, elles nous font plus confiance, à la base, par notre formation, y a eu plus de choses, on est mieux formées. Déjà les traitements, elles nous délèguent » (Groupe Aides-soignantes)

« Je suis là du lundi au vendredi, je suis plus au courant que quiconque, on me demande tout, ce qu'il s'est passé, même le médecin, l'infirmière passe d'abord par l'auxiliaire de vie » (Auxiliaire de vie,)

« Le métier d'auxiliaire de vie n'est pas spécialement bien reconnu. On dit auxiliaire de vie ou assistante de vie aux familles, on nous bascule directement avec aide-ménagère. » (Auxiliaire de vie)

- **Les infirmières libérales font part aussi, à demi-mots, de leur préoccupation quant à leur devenir professionnel dans un contexte de financement des soins de santé qui ne leur est pas favorable.** De tous les intervenants du domicile interviewés, ce sont les seules qui semblent avoir des doutes quant à leurs perspectives professionnelles pour les années à venir.

« C'est un métier épuisant. On se bat beaucoup avec les médecins, on se bat beaucoup avec la sécu. On se bat avec les mutuelles. Tous ceux qui sont à l'hôpital s'en vont pour aller en libéral. Du coup, là aussi, c'est la crise. Il commence à ne plus y avoir de travail. Les médecins commencent à ressentir que le trou de la sécurité sociale se creuse. Je ne sais pas. En tout cas, ils prescrivent de moins en moins de soins. » (Infirmière libérale,)

→ Les aidants professionnels de terrain dépeignent une réalité où les bons moments et le sentiment d'être utile cohabitent avec le sentiment d'un grand poids, éprouvant physiquement et moralement.

1.3.2. Un enjeu crucial d'encadrement pour rendre ces métiers supportables

Les intervenants de terrain, qu'ils soient gestionnaires de cas, aidants sociaux ou sanitaires, convergent tous vers un même constat : l'autonomie, appréciée par tous, ne doit pas rimer avec solitude.

« Et quand je vous dis que je suis autonome, c'est qu'on est seule mais sans être vraiment seule, il y a une bonne cohésion dans l'équipe, on peut appeler dès qu'il y a un problème. » (Aide-soignante)

« Il n'y a aucun souci, au contraire. On est une structure importante, et on est assez autonome quand même, si on a besoin de les voir il y a des infirmières coordinatrices. » (Aide-soignante)

« La plus grande spécificité et difficulté de notre métier c'est que nous intervenons chez des personnes et nous devons faire face à certaines situations seules.» (Auxiliaire de vie)

Leurs responsables semblent d'ailleurs avoir pris pleinement la mesure de cet enjeu : la conscience de la dureté professionnelle pour les intervenants de terrain est au cœur du discours des professionnels chargés de les chapeauter, puisqu'ils ont généralement eu une expérience similaire (NB : les gestionnaires de cas aussi sont très conscients de l'épuisement sur le terrain des aidants professionnels). **Les infirmières coordinatrices et responsables de structure insistent sur l'usure, et la nécessité pour ces acteurs en prise avec le quotidien des malades de pouvoir être accompagnés en cas de difficultés. De façon beaucoup plus prégnante qu'en 2010, elles placent ce rôle de management d'équipe au premier plan de leurs responsabilités**, au même titre que le versant strictement médical de leur intervention.

« Nous on communique directement avec la responsable, une ancienne auxiliaire de vie, très bonne auxiliaire de vie parce qu'elle en a vu de toutes les couleurs, donc elle connaît notre métier. Et moi c'est qui m'a attiré, j'avais vraiment envie de travailler dans cette association par rapport à ça car je savais que j'aurais du répondant, quelqu'un qui a de l'expérience et de la compréhension » (Auxiliaire de vie)

« Et la souffrance des autres professionnels. La souffrance parce que s'ils appellent ça veut dire que ça ne marche pas bien. Il faut être prêt à recevoir leurs demandes, tout ce qui ne va pas, et ensemble trouver des solutions. » (Gestionnaire de cas)

L'accompagnement du travail des intervenants de terrain est crucial sur plusieurs dimensions, et les intervenants se montrent globalement satisfaits aujourd'hui de l'appui reçu dans leurs structures respectives :

➊ **<u>L'écoute :</u>** les encadrants de tous types de structure (responsables en SSIAD ou SAD, pilotes MAIA dans une moindre mesure) accordent une importance majeure à l'écoute des intervenants. **Ils reconnaissent que la dureté du vécu terrain mérite d'être verbalisée pour pouvoir être gérable. On sent qu'ils s'improvisent souvent en psychologues de l'urgence** lors de débriefings à chaud, pour apporter un soutien immédiat et quotidien à leurs équipes.

> *« J'essaye d'être présente au maximum, on a un débriefing le midi, ça permet d'exprimer ce qu'on a vu le matin. » (Infirmière coordinatrice, SSIAD)*

> *« S'il y a un problème, elles savent qu'elles peuvent nous interpeller. Du coup, dès qu'il y a un souci, c'est verbalisé, ça aide à le résoudre vite et tout rentre dans l'ordre.» (Infirmière coordinatrice SSIAD)*

> *« Mes salariés ont une difficulté avec un patient atteint d'Alzheimer : on en discute. Elles me parlent librement des difficultés. Elles m'en parlent et on trouve les solutions ensemble. » (Responsable de structure, SAD)*

> *« On est le déversoir des aides à domicile qui n'en peuvent plus parfois, qui font face à des décès, etc. Ce n'est pas sévère comme dans certaines structures où chacun reste à son poste. Récemment une aide à domicile a perdu un bénéficiaire, on la reçoit, on l'écoute. Quand l'aide a un problème avec la personne âgée, si la personne âgée l'insulte par exemple, on la reçoit, on l'écoute. On les soutient, c'est le moins qu'on puisse faire, car aide à domicile, c'est un métier difficile. » (Responsable de structure SAD)*

> *« Ça c'est très important aussi que dans notre travail on est quelqu'un à notre écoute et qui nous aide dans notre travail. C'est pas grande chose parfois, mais c'est suffisant. Ça suffit de nous soulager dans notre travail un petit peu » (Groupe Aides-soignantes)*

En parallèle, **l'appui par des professionnels de l'écoute** est considérée par les intervenants et les encadrants comme une nécessité phare pour **supporter des métiers aussi prenants émotionnellement, mais aussi pour améliorer les prises en charge en recevant des conseils face aux situations auxquelles ils ont pu se voir confronté.** Ces *analyses de pratiques* semblent être en voie de généralisation, même si parfois elles demeurent trop peu

fréquentes (presque tous les intervenants, hors secteur libéral, en bénéficient ou vont en bénéficier à très court terme).

« La psychologue intervient et ça c'est très bien aussi. C'est important qu'il y ait ce type d'organisation quand même parce que comme je vous l'ai dit précédemment, on est quand même seules. Par exemple j'ai une collègue qui a ouvert la porte et le monsieur était mort. Ca, il faut gérer. Donc grâce à ces pratiques elle a pu évacuer » (Auxiliaire de vie)

« Pour nous, on a des groupes de paroles, on fait une analyse de pratiques. C'est important par rapport à nous aussi, on a besoin d'évacuer aussi. On souffre aussi, beaucoup même » (Groupe Aides-soignantes)

« Nous une fois par mois on a une psychologue qui vient dans la structure, toutes les personnes peuvent lui parler, cette heure en plus a été mise en place pour communiquer davantage, pour apprendre à se connaître, se rencontrer… la personne qui dirige ses entretiens laissent beaucoup parler les filles entre elles, et cette heure-là est payée. Pour inciter à plus de communication, mais même en dehors de la structure, si on a le besoin, on peut la contacter (la psy), moi je trouve ça très bien, et c'est ce que j'allais demander si elle n'était pas disponible que là, mais en dehors, j'avais eu un problème avec une bénéficiaire et j'étais allée voir la psy et ça m'avait bien aidé, elle est là pour écouter les problèmes personnels ou diriger la fille vers un autre professionnel si besoin. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

« On a fait ça cette année, une fois par moi, c'est un temps où l'on parle de ressenti sur la situation et il y a une psychologue qui est plutôt une animatrice, c'est l'analyse des pratiques aussi, on a eu deux fois ce temps de réflexion sur le centre de soins infirmier, ils vont le remettre en place, ça a été fait beaucoup plus récemment pour les aides-soignantes, il y a une demande du personnel. » (Groupe Infirmières)

« Nous, on a demandé l'analyse de la pratique, malheureusement on nous la donne tous les deux mois. Là, on va essayer de faire évoluer pour que ce soit tous les mois au moins. Une analyse de la pratique c'est pour nous, avec un psychologue. Débriefer des situations compliquées. Moi, je suis souvent dans l'instant donc je débriefe sur le coup et quand l'analyse vient c'est déjà fait. Ce qui nous manque beaucoup, il y a quand même des choses lourdes, pour qu'il n'y ait pas de burn-out, il faudrait qu'on ait quelqu'un qui nous écoute au moment où on en a besoin. Notre pilote peut le faire, mais n'est pas toujours disponible, notre collègue non plus. » (Gestionnaire de cas)

❷ **<u>L'appui organisationnel favorisant la nécessaire prise de recul</u> : Pouvoir prendre du recul par rapport au patient est fondamental pour l'exercice du métier :** il s'agit d'éviter une trop grande implication émotionnelle, fragilisante pour le professionnel, mais aussi de lui épargner l'usure engendrée par la répétition incessante (avec les patients Alzheimer notamment).

Les emplois du temps sont donc aménagés en conséquence, avec une philosophie différente selon les endroits : soit des roulements systématiques, soit un fonctionnement en binôme. Même si la plupart reconnaissent que les changements de personnes déstabilisent les patients, il en va à leurs yeux de la qualité de prise en charge. A noter : apparemment, seules quelques rares associations continuent à privilégier un suivi des mêmes patients sur de longues périodes (plus de six mois).

> *« Si je vais tous les jours pendant 4 mois chez la même personne, je quitte mon travail tout de suite, parce que c'est très difficile…Nous aussi, on demande à changer, quand ils deviennent insupportables, moi j'en ai une en ce moment, à un moment donné tu anticipes la question, tu ne réponds plus » (Groupe Aides-soignantes)*

> *« Nous on ne fait pas des tournées où on change trop de patients, on ne voit pas toujours les mêmes personnes d'accord, mais en fait on travaille en binôme, en tout cas sur Alzheimer, mais ça je pense que c'est pour éviter des pertes en termes de repères, ils ont besoin que ce soit stable. » (Aide-soignante)*

> *« Moi je trouve qu'on a trop d'auxiliaires de vie dans la même famille, parfois 3, pour les malades c'est trop, ça ne passe pas avec tout le monde, mais il y a des avantages à changer, dans des cas lourds ça permet d'espacer la présence, ça permet d'autres regards, on peut travailler en binôme voire plus, ça peut être un soulagement quand les interventions sont trop dures, ça permet de souffler aussi. » (Groupe Auxiliaires de vie,)*

❸**<u>La gestion en direct de situations difficiles</u> :** Les tensions rencontrées avec les patients ou leur entourage sont systématiquement rapportées à la hiérarchie par les soignants ou auxiliaires de vie. Les responsables s'impliquent alors directement dans la résolution des tensions, en **prenant contact avec la famille ou avec le malade, pour défendre leurs équipes et rappeler les personnes au respect des intervenants**. **Ces dernières valorisent d'ailleurs beaucoup ce soutien, apparemment indéfectible.**

> *« Ce qui se passe bien aujourd'hui, c'est qu'avant c'était le patient a toujours raison, maintenant notre supérieure n'hésite pas à se rendre sur place, on arrête des prises en charge, parfois, on est en danger » (Groupe Aides-soignantes)*

« On est bien encadré oui, par l'infirmière coordinatrice. Elle est là, elle ne nous lâche pas. Par exemple quand on a un problème avec la famille, elle appelle tout de suite pour régler le problème.» (Aide-soignante)

« J'ai une soignante qui a une grosse difficulté relationnelle avec un patient, je vais dans ce cas voir ce qui se passe, pourquoi elle a cette difficulté pour pouvoir après en parler avec elle. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« Il y a des patients qui ont besoin d'être recadrés, savoir que c'est une aide – soignante et pas une aide à domicile, savoir qu'il doit y avoir du respect vis à vis d'elle. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« Moi j'expose le problème quand j'en rencontre un aux infirmières coordinatrices, alors là elles appellent la famille, elles expliquent, et puis elles connaissent bien nos profils et celui des familles. » (Aide-soignante)

Les structures de toutes formes proposent d'ailleurs à leurs salariés **un droit de retrait** en cas de dérive ou d'incompatibilité relationnelle avec le patient. Seule exception apparemment à cette règle : les gestionnaires de cas n'ont jamais mentionné pouvoir être dessaisis d'un dossier délicat.

« On peut le signaler à l'association ou arrêter quand on n'est vraiment pas bien avec un patient » (Auxiliaires de vie, Marseille)
« Quand il y a un abus on en parle à la structure, dès que ça commence à être trop compliqué on ne garde plus les patients» (Groupe Aides-soignants,)

« On s'attache vite aussi, c'est pour ça qu'on change aussi vite , c'est pour préserver le soignant aussi …Une certaine lassitude se crée : on voit certains patients tous les jours …S'ils posent problème je donne le patient à un autre aidant » (Groupe Infirmières)

❹ **<u>L'organisation d'un travail en équipe fluide</u> : Tout comme observé en 2010, il semble qu'au sein des structures, les professionnels travaillent bien entre eux, et communiquent de façon régulière et fluide : on relève une satisfaction à partager les tâches, à se soulager et se soutenir mutuellement, à échanger, pour pouvoir relativiser les difficultés.**

« On a la chance d'avoir un super binôme parce qu'on est souvent 2 à travailler. En général, minimum 2 à intervenir chez une personne. C'est vrai qu'on est constamment au téléphone, en train d'essayer de trouver des solutions car les gens restent de plus en plus à la maison avec des pathologie de plus en plus lourdes ». (Auxiliaire de vie)

« En fait, toutes ensemble, on n'est que six, plus l'infirmière coordinatrice, et on gère d'autant plus facilement l'organisation, on s'appelle très souvent, on peut appeler en tout cas. » (Aide-soignante)

« Après il y a des infirmières qui sont dans la structure, et là il n'y a pas de problème, elles ne se croient pas au-dessus de nous, je dirais même qu'il y a pas mal de coopération. » (Aide-soignante)

« Dans certains cas difficiles quand on se heurte à la famille on se dit « bah c'est peut-être nous qui sommes incapables » alors que si on discute avec une collègue qui travaille de la même façon que vous on se rend compte que non. C'est pas nous, c'est pas faisable, point, voilà quoi ». (Auxiliaire de vie)

Les responsables favorisent, voire organisent les échanges :

- Les intervenants d'une même structure o**nt presque systématiquement des outils écrits de transmission** (cahier de liaison), pour se passer le relais.

  « On a un cahier de liaison. Comme ça chaque intervenant peut laisser un message parce que parfois on est plusieurs auxiliaires de vie à passer dans la même journée et nos emplois du temps ne correspondent pas forcément et il y a parfois nos jours de repos, on peut toujours passer le message. Donc il y a toujours un cahier de liaison. Ça permet de garder le message » (Auxiliaire de vie)

- En SSIAD, les soignants, outre les rencontres très fréquentes (souvent quotidiennes) avec les infirmières coordinatrices, ont des occasions de se rencontrer en **réunions**, pour échanger sur les patients et pour rencontrer les autres intervenants de la structure qu'ils n'ont pas toujours l'occasion de croiser au domicile des patients. En revanche, dans les associations et au CCAS, les occasions sont moins fréquentes, mais elles commencent à se mettre en place, au grand soulagement des aidants.

  « Le contact est quotidien avec l'information et on fait des transmissions avec l'infirmière coordinatrice et entre nous aussi. » (Aide-soignante)

  « Ça se passe bien, parce qu'on fait une réunion mensuelle avec l'infirmière coordinatrice et nous toutes pour faire le point. » (Aide-soignante)

« On les rencontre à domicile, mais comme tous les jours on se voit en réunion… L'ergo passe aux réunions de transmission, tous les jours, pour voir si le traitement est adapté ou non, la psychologue y participe également » (Groupe Aides-soignantes)

« Nous on a des réunions bihebdomadaire : réunion avec la présence de toutes les infirmières, chacune parle de la situation qui se dégrade dans son service. Il y a cette réunion où on fait cet état des lieux, la deuxième réunion permet de s'attarder sur les gens qui ont posé souci pour voir si on est alerté par une auxiliaire de vie. » (Groupe Infirmières)

« La coordinatrice gère tout notre emploi du temps. Réunion tous les jours pour pouvoir échanger nos impressions. Quand on y va on refait toujours un petit bilan pour approfondir, reprendre les constantes. On rencontre de temps en temps nos collègues. » (Groupe Infirmières)

« On est très entouré, par exemple par la psy, et puis il y a aussi une psychomotricienne. Ce qui se passe, c'est qu'on fait une réunion une fois par semaine, le lundi, avec les 4 ASG dont moi, la psychomot, la psy et si c'est nécessaire avec l'infirmière coordinatrice du SSIAD. Ce qui veut dire que les cadres sont assez proches. » (Aide-soignante)

« Vous savez le CCAS a vraiment évolué, parce que avant les filles intervenaient vraiment pour faire le ménage ou faire les courses. Avant on n'allait même pas au CCAS, on ne faisait pas les toilettes, les choses comme ça quoi. Donc on a quand même évolué dans ce sens-là. » (Auxiliaire de vie)

- **En MAIA, les gestionnaires de cas appartiennent tous à des équipes pluridisciplinaires, dont les échanges sont encouragés sur le mode du partage de compétences. Il s'agit d'un appui collectif très valorisé par ces acteurs.**

« Ce sont des équipes plurielles, on a une ergo, 2 psychos, 2 assistantes sociales et une infirmière. On a été fortement incités à faire des équipes plurielles. Si on embauche que des personnes qui ont la même formation initiale, on perd toute une richesse au niveau de l'équipe parce que l'assistante sociale peut donner un regard différent de la psycho. On les a même mixées dans les bureaux parce qu'elles sont à 2 par bureau, on a aussi beaucoup de réunions pour qu'elles s'ouvrent de plus en plus. » (pilote MAIA)

Logiquement, les infirmiers libéraux sont à l'inverse un peu démunis en la matière et participent rarement à des réunions, sauf à être invités aux tables cliniques de la MAIA.

« Nous on a des transmission qui se font tous les 15 jour et on se voit un peu plus tous les mois. le moyen aussi c'est le téléphone, c'est arrivé une fois de faire une réunion avec les différents intervenants parce qu'il y avait un dysfonctionnement, cette réunion exceptionnelle c'était pour la violence d'un patient. » (Groupe Infirmières)

A noter : une amélioration professionnelle récente qui ne concerne que les aides-soignantes, à savoir de **meilleures conditions de travail créées par leur management** avec un intérêt actif porté à leur santé et des droits supplémentaires pour se préserver physiquement.

« On a des visites médicales, avant on ne faisait pas, il fallait réclamer … Y a des formations avec des ergothérapeutes, pour prendre soin de notre dos, qui est notre outil de travail … Oui, l'ergothérapeute vient avec nous parfois, il observe notre posture pendant qu'on travaille, ça c'est bien … On défend mieux nos droits qu'avant, aujourd'hui les coordinatrices exigent que les patients aient du matériel, sinon on ne peut rien faire, ça, ça a bien changé » (Groupe Aides-soignantes)

→ La hiérarchie semble soutenir activement l'effort des aidants de terrain, et essayer de mettre tout son poids dans la balance pour éviter une usure démesurée et tenter d'atténuer la solitude. Il s'agit d'une condition sine qua non pour les aidants dans la poursuite de leur métier.

II. Regards sur la prise en charge institutionnelle de la grande dépendance et de la maladie d'Alzheimer en particulier aujourd'hui en France

2.1. Des avancées indéniables

On observe un consensus absolu de tous les acteurs interrogés pour constater que la prise en charge a bien évolué, et qu'aucune détérioration n'est à déplorer depuis la mise en place du plan Alzheimer : la France travaille à combler son retard par rapport à d'autres pays, comme le Canada.

« J'ai vu une nette évolution depuis que je suis au SSIAD en ce qui concerne les malades d'Alzheimer. Je pense que ça va aller vers du mieux. On est bien partis, quoi. » (Infirmière salariée d'un SSIAD,)

> *« Il me semble que ça va plutôt vers l'amélioration que la détérioration ». (Gestionnaire de cas)*

Les infirmières, responsables, GC et pilotes Maia ont la lecture la plus systémique des progrès effectués et la relient le plus clairement au plan Alzheimer (même si certaines infirmières ne connaissent pas le Plan !).

« 10 grands objectifs : le malade, les structures, les aidants, la prise en charge à domicile » (Groupe Infirmières)

«Je trouve que, concernant Alzheimer, depuis le début de ma carrière en 1996, le gouvernement a fait beaucoup de choses. Il y a eu une progression de la prise en charge. Au bout d'un certain temps, j'ai vu que l'on mobilisait plus de soignants autour des gens atteints de la maladie d'Alzheimer. » (Infirmière salariée SSIAD,)

> *« Le plan Alzheimer, au travers du projet individuel de soins, on trouve que c'est très bien pour la famille. Pour nous, c'est une meilleure coordination avec les orthophonistes, les kinés, les auxiliaires de vie. Et encore plus de dialogue avec les familles. » (Infirmière salariée SSIAD,)*

2.1.1. De multiples facteurs convergent pour faciliter le contexte d'intervention

A. *La maladie d'Alzheimer est mieux connue du corps médical*

Déjà, sur le plan sanitaire, la pathologie est mieux identifiée, et ses tenants et aboutissants semblent mieux maitrisés, ce qui permet d'aplanir en partie les difficultés de la prise en charge par des aidants professionnels (moins de tâtonnements) :

- Des **interventions plus précoces**, notamment grâce aux équipes Alzheimer mobiles et à une certaine sensibilisation des médecins traitants (NB : attention, encore non générale !), permettent d'intervenir plus tôt chez les patients et donc de travailler mieux, plus en amont ;

  « La maladie est détectée beaucoup plus rapidement, il y a la création des consultations mémoires, qui permettent de détecter la maladie à un stade précoce, et de prendre en soin la personne, et de freiner la progression de la maladie, et la perte d'autonomie. Sur ma tournée, j'ai une patiente Alzheimer, mais qui me reconnaît, qui reconnaît mon visage, elle a un grand sourire quand elle me voit, ça c'est positif, que malgré la maladie, elle arrive à se souvenir, ça fait toujours plaisir, et ça permet de pouvoir travailler après, parce que quand ça butte, on ne peut rien faire » (Groupe Aides-soignantes)

  « C'est vrai que les généralistes ont davantage appris à envoyer vers les spécialistes, à savoir les neurologues. » (Infirmière salariée)

- Le **contenu des interventions** s'en voit adapté de manière plus efficace ;

  « On sait pratiquement gérer chaque phase de la maladie, il fut un temps, on les laissait dans leur truc, maintenant on essaie toujours de les ramener à la réalité, quand ce qu'ils disent n'est pas forcément sensé » (Groupe Aides-soignantes)

  « Ça se passe bien quand la maladie d'Alzheimer n'a pas trop évolué, qu'on la prend suffisamment tôt. Là on fait participer le malade à la vie de la maison, on rectifie les gestes. » (Aide-soignante)

- La **médication** aussi a évolué, limitant les comportements agressifs par exemple, mais aussi évitant l'abrutissement.

> *« Avec les soins qu'on leur donne, ça les calme, avant quand on partait chez une personne malade, c'était très dur, même si on leur donnait ce qu'on pouvait, avec les médicaments d'aujourd'hui, ils se calment plus, ça s'améliore … Il y a moins d'agressivité depuis quelques années, c'est vrai …les antidépresseurs, antipsychotiques, ça fonctionne, et c'est plus ça qu'on utilise » (Groupe Aides-soignantes)*

Les effets de la maladie sur l'entourage des aidants sont aussi mieux connus, et incitent progressivement le corps médical à prendre aussi en charge cette souffrance dans le dispositif d'aide.

B. L'information à disposition du grand public comme des professionnels s'est largement accrue

Le plan Alzheimer est identifié comme LE grand vecteur de progression de l'information sur cette pathologie. **L'offre informative** est sensiblement renforcée, que ce soit dans les média, mais aussi au travers de relais institutionnels comme les CLIC ou d'un travail associatif de terrain largement amplifié ces dernières années (tous constatent la multiplication des groupes de parole par exemple, tout comme ils mettent en exergue la visibilité nouvelle de France Alzheimer, même hors des grandes agglomérations). Au final, les familles ont accès à davantage de ressources pour connaître mieux la maladie et l'appui qu'elles peuvent recevoir dans ce cadre (NB : cela ne signifie pas pour autant qu'elles utilisent ces informations, mais ces informations sont à disposition).

> *« Les familles sont de plus en plus informées sur la maladie, c'est les médecins qui les informent …oui, et ils cherchent sur internet » (Groupe Aides-soignantes)*

> *« Ce n'est pas une maladie complètement inconnue, maintenant. On en parle assez pour moi. Il y a dix ans, je ne connaissais pas la maladie. Je n'étais pas vraiment au courant de la réaction des personnes. Dans le détail, je ne le savais pas. » (Auxiliaire de vie)*

> *« On en parle beaucoup, de la maladie d'Alzheimer. Il y a France-Alzheimer. On peut avoir des renseignements assez facilement, maintenant. » (Auxiliaire de vie)*

« On en prend plus conscience, il y a le plan Alzheimer, on a plus de formation en interne, il y a une formation spécifique pour les aides-soignants, ils essaient de mettre en place des petites choses pour les soignants, plus de connaissances pour tout le monde, on en parle un peu plus, c'est moins tabou, on prend plus en considération cette maladie, on se penche plus dessus, on se rend compte qu'il y en a de plus en plus et de plus en plus jeune, on aborde plus les difficultés relationnelles car c'est le plus important dans cette maladie, on essaie de nous expliquer un peu par les formations l'agressivité de la personne, maintenant on sait plus comment aborder une personne comme ça et qu'il faut prendre du temps et de la douceur et de la patience au quotidien » (Groupe Aides-soignants)

Les aidants professionnels pointent que l'information sur les pathologies, la façon de les aborder, est mise à disposition pour ceux qui le souhaitent par la hiérarchie (même si beaucoup regrettent qu'elle ne leur soit pas transmise, et ne se montrent pas disposés à être proactifs). Les auxiliaires de vie se montrent les plus dynamiques à l'heure de chercher du contenu sur les maladies des patients dont elles s'occupent, et utilisent pour ce faire beaucoup internet.

« On a de la documentation sur place oui. Je me souviens que, quand la MSA a fait une journée sur Alzheimer, on y est allée, l'infirmière coordinatrice y va toujours avec une ou deux aides-soignantes. » (Aide-soignante)

« Il y en a pas mal de l'information si on veut, sur Alzheimer, mais nous on n'est pas spécialisé Alzheimer.» (Aide-soignante)

« Je vais faire au feeling, j'essaie de faire au mieux et ce que j'essaie de vous expliquer, c'est que je connais toujours la pathologie des gens chez qui je vais donc en général je me renseigne toujours un peu avant sur Internet ou je vais lire quelque chose dessus pour savoir un petit peu comment il faut faire et comment se débrouiller ». (Auxiliaire de vie)

« Moi dès que je connais la pathologie de la personne, que ce soit une maladie psychologie ou une maladie physique ou autre, je vais sur internet tout simplement. Pour la maladie d'Alzheimer j'ai soit des leçons sur Internet, j'ai lu beaucoup de témoignages comment réagissaient les gens et... moi je m'informe par moi-même. j'ai lu beaucoup de témoignages comment réagissaient les gens. Moi, ça me permet de comprendre et d'aborder plus sereinement » (Auxiliaire de vie)

« Moi je me renseigne de mon côté ça m'intéresse, je vais sur internet, je vais voir pour l'évolution, quand on a eu une explication sur l'évolution de la maladie, comme

quoi ça va par stade, le fait d'avoir cette information ça structure certaines choses, on est face à des personnes très différentes en début de maladie, mais le développement de la maladie est le même, l'évolution de la maladie ça sert aussi à l'aidant, pour répondre à certaines questions… Ça va avec notre profession, on va se renseigner.» (Groupe Auxiliaires de vie,)

« Il y a des conférences qui traitent la prise en charge de façon globale. » (Gestionnaire de cas)

Les gestionnaires de cas, de par leur posture au centre de la coordination, bénéficient de l'échange d'information qui a lieu pendant les réunions et leur connaissance se nourrit beaucoup des autres professionnels.

« Le fait de réfléchir ensemble... parce qu'il y en a toujours un : « ah bah tiens voilà, ça je ne connaissais pas... » donc c'est une occasion d'entrer dans les détails, de voir ce que cette équipe-là propose. Donc c'est vraiment important. » (Gestionnaire de cas)

De son côté, **le catalogue de formations spécialisées à destination des aidants professionnels s'est considérablement étendu**.

« Il y a beaucoup plus d'information concernant les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, de la part de toutes les structures : l'institut de gérontologie sociale, ils sont quand même au point, ils proposent de nombreuses choses. Les organismes de formation, ils font quand même une formation complète, l'intitulé des cours est super intéressant. » (Responsable de structure SAD)

« Si on veut être formés on sait où aller » (Groupe Infirmières)

« On propose beaucoup de choses aux AVS, aux aides-soignantes aussi. Je trouve que l'on met beaucoup l'accent là-dessus, et que l'on peut vraiment se former sans problème, maintenant.» (Infirmière salariée SSIAD,)

2.1.2. Une prise en charge plus structurée grâce à la professionnalisation croissante du secteur, en voie de consolidation

La **multiplication de structures expertes** dans la prise en charge des patients Alzheimer ou de leur entourage est identifiée par tous comme un progrès majeur et concret du Plan 2008-2012, avec au premier chef :

- Les équipes mobiles Alzheimer ;
- Les centres d'accueil de jour ;
- Les structures de répit.

« Déjà, au départ, j'étais esseulé. Les structures de prise en charge n'existaient pas. » (Infirmier libéral)

> *« Y a le CAJ, centre d'accueil de jour, pour les Alzheimer, ce qui leur permet de faire des activités dans des centres, ça soulage la famille, et eux-mêmes, ils gardent un peu le contact, ils vont faire des choses qu'ils ne font pas forcément avec la famille, je connais ça depuis que je travaille au SSIAD, maintenant il y en a de plus en plus, ça évolue beaucoup » (Groupe Aides-soignantes)*

« Je pense que pour faire des accueils de jour, pour soulager les familles, il y a quand même beaucoup de choses. Il y a plus de structures qui s'occupent de la maladie d'Alzheimer.» (Infirmière salariée SSIAD,)

« Les parcours médicaux et les structures sont mieux adaptés aux différents états de la maladie. » (Groupe Infirmières)

> *« On s'est quand même particulièrement penchés sur cette pathologie. Il y a eu le développement des accueils de jour, des structures qui peuvent accueillir. Il y a des consultations famille qui sont là pour expliquer aux personnes, aux aidants. Et leur donner des moyens de comprendre et d'adapter leur réponse. Comment se comporter. Puis il y a les équipes spécialisées Alzheimer qui se sont développées, qui peuvent offrir une aide de manière ponctuelle… Et, pour les familles, ils ont développé des centres d'écoute, puis le bénévolat aussi. Toutes les associations qui se sont créées pour que les gens puissent s'exprimer, échanger entre eux sur leurs problèmes au quotidien. Tout ce qui peut les aider à tenir le coup. Sinon, il y a des solutions de répit. On a l'accueil de jour. Pour permettre aux aidants de respirer. La prise en charge avec les auxiliaires de vie. » (Gestionnaire de cas)*

Le développement des structures de terrain est devenu plus rigoureux : notamment, les associations comme les structures privées sont mieux encadrées par l'APA, et travaillent selon des normes qualité. L'amateurisme n'est plus de mise.

> *« L'administration a bien recadré toutes ces assos, et maintenant il y a des associations bien définies, il y a beaucoup d'associations qui ont monté comme des champignons puis elles se sont fermées vite, il y a eu des personnes qui faisaient autant le jardinage que la toilette, ça a implosé avec la création de l'APA, quand l'APA est devenue beaucoup plus populaire, connue… plein de gens se sont mis dans ce créneau, ça a été un ras de marée, ils ont répondu à des offres mais finalement quand on les écoute on voit qu'ils n'y connaissent rien, maintenant le conseil général a bien recadré les associations, et c'est bien surveillé, il y a des appellations, des chargés de qualité, des labels de qualité qui correspondent au budget qu'ils mettent dans l'uniformisation pour laquelle ils cotisent, les salariés sont formés, diplômés. » (Groupe Auxiliaires de vie,)*

> *« Quand l'association est accréditée ça change quelque chose parce qu'on se fait auditer et ça nous fait vraiment évoluer, c'est une reconnaissance aussi parce que ça veut dire que l'association est sérieuse, depuis qu'on est accrédité on a eu un gros effort de fait au niveau des remplacements, ça a amélioré la qualité et il y a beaucoup de projets, si l'association a la NF ça veut dire que c'est une bonne association, d'ailleurs le nombre de nos clients augmente » (Auxiliaires de vie)*

> *« On est beaucoup plus rigoureux on va dire. De plus en plus rigoureux. Parce que quand on a commencé à avoir la structure on était quoi, 5, 6. Et c'est vrai c'était plus facile à gérer. Et maintenant, c'est comme une entreprise. Il faut que le personnel soit bien encadré, pour qu'il n'y ait pas de débordements » (Auxiliaire de vie)*

> *« On a une formation sur la bientraitance pour entrer dans le cadre réglementaire, pour la qualité de service ce sont essentiellement les aides-soignantes qui sont formées une fois par an sur une formation collective… il y a une démarche qualité pour rester en place. » (Groupe Infirmières)*

Point d'orgue de cette volonté de normalisation des pratiques, l'accent mis sur le professionnalisme de leurs intervenants, dans une optique à la fois qualitative et qualitative :

- **Des formations diplômantes sont devenues quasi incontournables à l'embauche.**

« L'association n'embauche que ou quasiment que des gens diplômés et c'est vrai que la formation est indispensable. Avant on pratiquait le métier comme ça et la formation nous permet de comprendre beaucoup de choses, de prendre du recul …Et il faut y aller avec l'intelligence il faut le faire avec la conviction, il faut le faire… c'est pour ça que je suis très contente que de plus en plus d'associations n'embauchent plus que des gens diplômés, parce que c'est une formation très intéressante, elle est indispensable » (Auxiliaire de vie)

« Une professionnalisation du métier, depuis je dirais 8-10 ans. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

- **La formation continue (dispensée en interne parfois) s'est très largement répandue, ce qui constitue une évolution majeure par rapport à 2010.**

« Le plan Alzheimer, ça fait un peu bouger les choses. Depuis qu'il y a le plan, je sens que l'on envoie des gens sur le terrain pour faire des formations. Moi, je crois que quand l'Etat fait quelque chose, ça fait bouger les lignes.» (Auxiliaire de vie)

« Tout le monde est passé en formation chez nous. Et ça fera 6 personnes avec moi pour la formation ASG. Ce que je vois, c'est que c'est régulier, on part souvent en formation, moi j'ai fait « troubles du comportement », « l'accompagnement des familles », « les soins palliatifs », « l'accompagnement en fin de vie ». Moi, Alzheimer ça ne me fait pas peur, parce que justement la prise en charge est adaptée. La formation a fait que j'aborde différemment la maladie, je suis dans une logique de prendre soin du malade. » (Aide-soignante)

« Je travaille avec une psychomotricienne qui m'envoie à toutes les formations qu'elle peut, elle dit qu'il faut être formée, parce qu'on en a besoin, on gère des patients pas faciles » (Groupe Aides-soignantes)

De fait, une majorité des aidants professionnels interrogés y avait, au cours des dernières années, eu accès, et a mis en exergue **les apports pour le quotidien professionnel** : des clés de compréhension sur le contexte d'intervention mais aussi des conseils opérationnels, des techniques relationnelles.

« Forcément oui, on connaît plus de choses sur la pathologie, on est plus compréhensif, plus patient et on comprend comment ça se traduit dans leur comportement, l'évolution … On comprend mieux le fait qu'ils nous parlent

toujours en boucle, on essaye de les recadrer, on sait que leur maladie est dégénérative, on sait que ça va pas aller en s'améliorant, on est un peu leur guide, on a appris … J'ai eu une formation à la relation d'aide, c'était super bien, je me sentais comme une soignante en échec, et en tant que soignante, on veut toujours réussir les soins, mais on a appris qu'avec les patients Alzheimer, on ne pouvait pas avoir un soin parfait de A à Z, on a compris que c'était vain, par rapport à ce qu'ils pouvaient faire, et ça permet de décortiquer tout ce qui va avec la maladie, la famille, qu'il faut faire avec la famille … J'ai fait une formation démence et douleur, et en fait on apprend énormément, le patient qui est dément, qui est agité et tout ça, il faut chercher s'il n'a pas des troubles physiques qui jouent dans le trouble du comportement, les formations, ça aide » (Groupe Aides-soignantes)

« On a des réunions tous les 3 mois où nous parlons de notre métier, de nos soucis, où notre directrice qui est une aide soignante, nous apprend a bien nous tenir, nous fait des sessions sur la maladie d'Alzheimer, sur la maladie de Parkinson » (Auxiliaire de vie)

« J'ai fait une formation sur la meilleure connaissance des médicaments donnés par les généralistes, les mots pour désigner certaines maladies. Différence entre Alzheimer et sénilité. Connaissance de l'architecture cérébrale. » (Groupe Infirmières)

« Sur Alzheimer il y a une formation par an et moi j'en ai fait sur tout ce qui était relation conflictuelle : sur ces conflits liés à la maladie d'Alzheimer ou apparentés.» (Groupe Infirmières,)

- **Les formations disponibles se sont largement améliorées en termes de contenu et de sérieux**. La formation initiale est autant concernée que la formation continue : les infirmières par exemple, dans leurs études, reçoivent un enseignement beaucoup plus poussé sur les troubles cognitifs que ça n'était le cas il y a quelques années.

« A la base, faut pas avoir besoin d'avoir fait de grandes études, du coup l'ANPE nous amène de tout et n'importe qui. Il faut une certaine psychologie qu'on ne peut pas atteindre par formation, certaines ne restent pas le problème c'est que ça leur permet d'accéder assez facilement à un diplôme et un travail, ils ont donné le DDEAVS à des gens…, en changeant l'appellation, la formation aussi a changé. Avant il suffisait de passer par des écrits… maintenant cette formation a été métamorphosée, le niveau s'est élevé, une

formation de neuf mois, une semaine par mois, un oral… donc ça s'est professionnalisé. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

« Les infirmiers ça fait partie de leur formation initiale, il y a encore quelques années, la formation d'infirmier en Alzheimer c'était quelques pages. » (Groupe Infirmières)

Les gestionnaires de cas ont eux aussi tous dû suivre un diplôme spécifique dans le cadre de la création de leur fonction.

→ La professionnalisation du secteur constitue une avancée majeure par rapport à ce qui avait pu être observé en 2010

2.2. Mais force est de constater que l'effort de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de la grande dépendance est actuellement perçu comme étant au milieu du gué

2.2.1. Trois sujets sont identifiés comme n'ayant absolument pas progressé au cours des dernières années

Les acteurs déplorent toujours, comme en 2010 :

- Une absence de progrès dans la recherche médicale ;

« Pour les traitements ce sont toujours les mêmes médicaments » (Groupe Infirmières)

- Le passage en maison de retraite qui reste géré dans l'urgence, sans planification, faute de places mais aussi faute d'une prise de conscience en amont de la famille et d'une plus grande implication des médecins traitants pour orienter à temps vers ce choix ;

« Certains patients peuvent se mettre en danger. C'est un peu long entre le moment où on dit qu'il y a urgence et le moment où on trouve une structure d'accueil. Il y a encore des personnes qui sont en danger à domicile, danger de chuter ou de manger n'importe quoi. » (Infirmière salariée)

- Des familles qui continuent à se sentir désarmées face à la maladie, malgré le développement de ressources dédiées, car elles ne sont pas suffisamment incitées à sortir de leur déni et à affronter les évolutions inexorables de la maladie à laquelle leur parent est confronté.

  « Ce qu'ils disent les aidants, c'est qu'ils se sentent pas assez informés. Donc nous quand on reprend tout de A a Z avec la personne, ils nous disent : ah bah, heureusement que ça existe, je ne savais pas que ça existait... quand il y a le diagnostic qui tombe, ils se disent pas informés. Donc je suis toujours étonnée. » (Gestionnaire de cas)

2.2.2. La question du financement, nœud gordien de la prise en charge aujourd'hui, et probablement encore davantage demain

La prise en charge de la grande dépendance, que ce soit au domicile ou en structure, est très onéreuse.

> *« Il y a des choses mais c'est quand même onéreux, des milieux protégés Alzheimer en maisons médicalisées existent mais trop rares. … Il y a des familles qui n'ont pas beaucoup d'argent et quand ils ont besoin de soins ils peuvent pas, ils sont laissés de côté, ils n'ont pas les moyens pour être placés en structure » (Groupe Auxiliaires de vie,)*

> *« Je pense que ça va être plutôt difficile. Parce qu'il y a de plus en plus de malades et ça va avoir un coût » (Auxiliaire de vie)*

L'argent public demeure donc au cœur de la question de la grande dépendance. Le mécanisme de financement du maintien à domicile constitue bien aujourd'hui l'empêchement majeur pour que la prise en charge des malades puisse prendre toute sa mesure. Il pêche à la fois sur le plan quantitatif et sur le plan qualitatif :

- Sur le plan quantitatif tout d'abord :

  - Tous les acteurs interrogés mettent l'accent sur une **réduction alarmante des aides financières destinées à soutenir le maintien à domicile, en écho à une situation économique ambiante peu brillante**. Les prises en charges par l'Assurance Maladie apparaissent de plus en plus restreintes (les protections, les alèses par exemple sont très mal remboursées, de même que certains matériels pourtant indispensables comme des fauteuils roulants). De plus, la

diminution des aides accordées dans le cadre de l'APA entraîne un report d'une partie de l'effort financier nécessaire sur le patient et sa famille, et s'avère néfaste en termes de qualité et d'équité de la prise en charge (aussi bien en ce qui concerne les soins au patient que l'appui aux aidants familiaux). B**eaucoup de patients n'ont donc aujourd'hui pas accès à une aide à domicile à hauteur de leurs besoins réels**. A noter : en filigrane, les structures craignent aussi pour leur propre devenir dans ce contexte de réduction des aides.

« Y a des choses qui devraient être prises en charge, et d'autres non, les protections, ça coûte une fortune à la famille, c'est un budget …un fauteuil, ça coûte très cher, quand c'est pas pris en charge, donc souvent, la personne très dépendante n'a pas le matériel dont elle aurait besoin » (Groupe Aides-soignantes)

« Il n'y a pas plus de moyens, au contraire, la dépendance est évaluée a minima maintenant. Au début de l'APA, les plans d'aide étaient beaucoup plus importants. Les gens sont évalués en fonction des moyens à mettre en place pour compenser une perte d'autonomie. Cette perte d'autonomie va être évaluée par le GIRAGE. On ne peut recevoir l'APA que si on est GIR 4, on ne peut pas aller seul faire ses courses. GIR 3 et 2, on est encore plus dépendant et GIR 1, on est complètement grabataire. Et, en fonction, on va accorder des heures en aide à ces personnes mais c'est très limité, ce qui est bien, c'est quand ils sont en couple, ils peuvent cumuler. Et, en aucun cas l'APA seule ne peut suffire à maintenir une personne à domicile, il faut qu'ils aient les moyens d'avoir une garde de nuit, une personne qui vient tous les après-midis sachant qu'on va consacrer l'APA aux repas et aux heures de ménage… Les aides pour les personnes âgées sont beaucoup moins importantes que pour les personnes qui ont un handicap lourd.» (Infirmière coordinatrice, SSIAD)

« Il faudrait avoir plus de moyens pour que la personne aidée soit gardée pendant que l'aidant va à France Alzheimer, aller dans des groupes de paroles, ou sortir, tout simplement. Comment améliorer ça ? C'est toujours un problème d'argent…Les moyens ne suivent pas. Ça, c'est un souci. » (Infirmière coordinatrice, SSIAD)

« Catastrophique, on diminue de plus en plus les prises en charge. En plus, une association comme la nôtre qui a 11 auxiliaires de vie diplômées et 3

aides ménagères, vu le prix de l'heure, c'est une catastrophe. » (Responsable structure SAD,)

« Bah pas trop rose parce que je connais la conjoncture actuelle, la crise. Nos interventions ont un coût. Je me rends compte que l'Etat a de moins en moins de moyens ce qui me fait un peu peur » (Auxiliaire de vie)

« Le Conseil Général nous a coupé les vivres, ils ont coupé les robinets, on enlève des heures à ceux qui en auraient besoin de plus …il y a eu des abus du Conseil Général qui a trop donné à certaines personnes qui n'avaient pas besoin, des familles ont donné des dossiers pour avoir une aide et le Conseil versait de l'argent mais c'est la famille qui mangeait l'argent et pas le patient, à un moment c'était que pour les grands dépendants et puis ils ont donné à tout le monde et tout était gratuit et c'était des 30h pour des gens qui n'en avaient pas besoin et au final ils ont coupé aujourd'hui mais pour tout le monde » (Auxiliaires de vie)

« J'ai l'impression qu'on ne nous donne pas forcément les moyens. On est comme les Casques Bleues envoyés sur le terrain et on essaie d'agir sur l'impossible. Moi je donne toujours cette image qu'on est sur un bateau qui est en train de couler, qu'il y a des trous partout et nous on doit boucher les trous, mais ce n'est que temporaire. » (Gestionnaire de cas)

- Sur le plan qualitatif, **un déficit total de prise en compte** :

  - **De la réalité de terrain :** par exemple, les ASG déplorent le choix totalement arbitraire d'accorder 15 séances aux patients.

« Ces 15 séances maximum qu'on a, je trouve ça un peu absurde, nous on noue des liens avec le patient et avec l'aidant, et j'ai l'impression qu'on lâche les gens, et les gens, bah, ils se sentent et se retrouvent abandonnés. Donc on essaye de les amener en accueil de jour après, on les retrouve, et pour eux c'est souvent une préparation à l'entrée en institution. Là, comme on les retrouve en accueil de jour, on fait une sorte de suivi avec ce qui s'est passé pendant les 15 jours, moi je culpabilise moins. Parce qu'on s'attache aux patients, à force ils nous reconnaissent, et puis ce sont des patients qui ont besoin de stabilité, il ne faut pas changer leurs habitudes. En plus, la préparation à aller en institution, c'est quelque chose de très important, c'est un autre cap pour la famille. » (Aide-soignante)

« Moi ce que je me dis, c'est que, quand même, on n'a pas assez de temps en tant qu'ASG. 15 semaines c'est pas assez, les patients ont besoin de plus. » (Aide-soignante)

- **Des exigences métiers découlant d'un travail en prise avec l'humain, dans des conditions difficiles :** les infirmières coordinatrices et responsables de structure regrettent vivement que le calcul des financements élude le travail de préparation / débriefing hors domicile, que ce soit au sein de la structure ou bien avec les autres intervenants impliqués. Or il s'agit justement d'un temps précieux pour améliorer la qualité de la prise en charge.

« Le temps d'échange entre nous n'est pas pris en charge. Plus d'échanges entre elles ou avec des professionnels. La formation, c'est bien, mais ça ne remplace pas les rencontres sur le terrain, les échanges. Ça permet de se rendre compte que ce qui marche avec Monsieur x ne marche pas avec Madame Y. il faut échanger avec la médecin traitant, avec la famille…. Ça serait bien que la MAIA fasse ça. Ce temps nécessaire de réflexion, de formation n'est pas intégré. C'est du temps qui n'est pas pris en charge par les financeurs, il faudrait qu'il soit pris en charge en plus. Sinon, la prise en charge du maintien à domicile est limitée au travail fait à domicile. Il faut plus de coordination entre les intervenants, pour voir l'état de la personne, adapter nos interventions aux besoins de la personne. Sinon, on réagit plus lentement que l'évolution de la situation. » (Responsable de structure SAD)

<u>A souligner également, un autre effet délétère</u> : certains professionnels semblent baisser les bras dans ce contexte, et cela d'autant plus avec les paiements à l'acte. Ce laisser-aller, qui existait seulement à l'état de crainte en 2010, est aujourd'hui observable. Les auxiliaires de vie observent notamment que certains intervenants essaient de rentabiliser leurs passages au maximum, au détriment du bien-être des patients et de leur mission. D'ailleurs, certaines infirmières reconnaissent que **le paiement à l'acte induit un côté mercantile dérangeant**, et qu'elles ont parfois le sentiment de ne maintenir que des fonctions vitales, ce qui est à l'opposé d'une prise en charge globale.

« On a toutes vu des séances de rééducations à domicile. Il y a des séances de kiné ordonnées à domicile qui durent 30s et des vraies rééducations…, le rapport à l'argent est réel, on a vu des médecins qui passent en cinq minutes, des toilettes en deux minutes, qu'on laisse la serviette à la personne qui ne peut pas le faire, des gens pressés… ça dépend des médecins, il y en a qui font l'ordonnance et s'en vont, et

d'autres prennent le temps de rester, j'ai un cas avec une visite par semaine pour le couple où il prend deux ordonnances, pour des visites de dix minutes. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

« Je sentais que l'infirmière qui passait, des fois, elle n'avait qu'une envie, c'était repartir. Ce n'était pas le premier patient Alzheimer qu'elle soignait. Des fois, elle venait le matin, il ne voulait pas se changer, elle me disait : on verra demain. Elle faisait demi-tour et elle repartait. » (Auxiliaire de vie)

« Chez les infirmiers libéraux il y a trop de laisser aller, 7mn en tout pour s'occuper de la mamie : c'est inadmissible ! » (Auxiliaires de vie)

« Jusqu'ici, on avait un nombre de places. Bientôt, on va passer à l'acte, à la tarification. On ne sait pas comment on va faire » (Infirmière salariée)

« Le lien à l'argent : payés à l'acte, donc vrai lien à l'argent même si on veut pas » (Groupe Infirmières)

« Ce Monsieur-là, on ne peut pas vraiment dire qu'on le prend en charge : on lui met ses médicaments en bouche, et après, c'est tout. » (Infirmière libérale,)

« Les médecins traitants ont une vision qui n'est pas du tout la réalité du quotidien, très éloignée. Et ce même s'il y a des médecins généralistes qui se sentent concernés, qui sont partie prenante, qui viennent aux réunions. Mais d'autres pas aussi, voire on a des situations qui ressembleraient presque à de la non-assistance à personne. Par exemple : j'ai une gestionnaire de cas qui fait appel à un médecin, parce que le patient, qui a des troubles cognitifs, a un problème X, mais aussi des problèmes sociaux. Et la réaction, là, c'est tout de suite : mais comment vous allez me payer ? Il y a des choses comme ça quoi sont vraiment très limites. Alors, on est en train de mettre en place des choses, moi j'ai vu par exemple des renouvellements d'ordonnance sans même aller voir la personne en question. Ça, on réfléchit beaucoup dessus, et je pense qu'on va commencer à faire remonter à l'Ordre des Médecins. Moi, une de mes missions c'est de faire remonter les dysfonctionnements, et ça, ça en fait partie. » (pilote MAIA)

→ Les structures manquent de moyens et surtout de temps pour mettre en place une prise en charge réellement qualitative : les intervenants se retrouvent pressurés, acculés parfois à moins bien travailler, quand les listes d'attente pour avoir accès aux CAJ ou aux structures de répit sont de plus en plus longues.

« Le plus difficile c'est quand on commence à faire quelque chose avec la personne, une tarte par exemple, on ne peut pas partir en plein milieu donc on est obligés de faire vite car l'heure va passer or ce dont ils ont besoin, c'est du temps. Il faut respecter le rythme de vie des patients et ça, dans les interventions, on n'y arrive pas alors déjà qu'ils sont désorientés … » (Responsable structure SAD,)

« Ce qui nous manque c'est le temps. On est souvent limitées dans le temps. Il y a des personnes où une demi-heure c'est suffisant, mais il y a des personnes qu'on est obligées de bousculer. Les choses à améliorer, ce serait ça, le manque de temps pour pouvoir... parce qu'ils nous disent parfois de ne pas aller si vite, mais nous parfois on est obligées d'aller plus vite que leur rythme » (Groupe Aides-soignantes)

« Une difficulté de gestion de service qui est liée à la grande volatilité des heures d'intervention. Il y a un décalage entre le discours qui dit qu'il faut augmenter le maintien à domicile, et la réalité qui est une baisse d'heures par usager. Ça nous pose beaucoup de problèmes pour les personnes, parce que le même acte doit être fait deux fois plus vite qu'auparavant. Comment faire manger une personne âgée en vingt minutes ? On perd de la qualité dans les interventions et je ne vous parle pas des effets sur la gestion du personnel. C'est super compliqué ; il y a un grand décalage entre le discours généreux sur le maintien à domicile et la baisse des heures. Ça n'est pas payé par la sécurité sociale. Les heures sont prises en charge soit par les mutuelles pour les personnes malades, soit par les caisses de retraites pour les personnes âgées qui ont un niveau d'autonomie assez important, GIR 5 et 6. Plus bas, c'est pris en charge par le conseil général. Et tous ont tendance à baisser le nombre d'heures. Certains besoins ne sont pas satisfaits pour l'usager ou dans de mauvaises conditions. Les gens se plaignent que ça va trop vite. » (Responsable structure SAD,)

« La prise en charge insuffisante parce qu'il n'y a pas assez de structures qui prennent en charge, elle est à améliorer surtout dans les accueils de jours. » (Groupe Infirmières)

→ Au final, les inégalités sociales face à la maladie ne cessent de se creuser : seuls les patients avec des moyens financiers conséquents peuvent être réellement très bien pris en charge.

« Quand le patient n'a pas de moyens ou que la famille ne veut pas donner c'est foutu, le côté financier joue énormément dans la prise en charge » (Auxiliaires de vie)

« L'argent fait beaucoup. J'ai deux exemples à l'esprit : une personne avec des moyens limités, et une autre avec de gros moyens. La personne avec des moyens a tout

le temps du monde chez elle. Elle pouvait se permettre de prendre des vacances. Pour l'autre personne, c'est beaucoup plus compliqué. La dépendance amplifie les inégalités. » (Infirmier libéral)

→ L'impression pour beaucoup que l'Etat, même s'il s'est mobilisé ne prend pas la pleine mesure des enjeux de moyen terme. Tous se montrent pessimistes concernant la politique du financement des soins et de son futur. La santé ne semble pas être au cœur des préoccupations politiques. De ce fait, tous craignent qu'avec l'augmentation de la population atteinte d'Alzheimer et une baisse des budgets alloués, l'accompagnement se fasse plus basique (que le bien-être et les aidants naturels soient oubliés par exemple).

« Pas assez d'argent pour cette maladie, alors que malheureusement la France vieillit, et on aura de plus en plus de patients Alzheimer, l'Etat fait pas grand-chose. » (Groupe Aides-soignantes)

« En général, quand il y a des crises économiques, on soigne les gens plus jeunes. Je pense que le système français est en train de se casser la figure. On a connu de belles années. Et je pense qu'il y aura moins d'aides parce que l'on est en pleine crise économique. On est de moins en moins soignés. » (Infirmière salariée)

« Pour faire des pansements, les chirurgiens mettent des pansements qui guérissent tout seuls. Les gens vont avoir des pansements pendant 15 jours sans que l'infirmière y mette son nez. Ça coûtera moins cher. Par contre, je ne sais pas si le risque infectieux est surveillé. Ça devient n'importe quoi.» (Infirmière libérale,)

« Je pense que tout ce qui est budget, ça va être de plus en plus dur pour les patients. » (Auxiliaire de vie, 75)

« C'est une pathologie qui va se développer de plus en plus. Et il faut préparer et anticiper cela : le personnel, les informations. Pour pouvoir développer des réactions chez les gens.» (Auxiliaire de vie)

« Le plus grand problème c'est qu'il y en aura de plus en plus et de plus en plus jeunes, si des structures ne sont pas mises en place comme il faut, je me demande ce que ces gens vont devenir, je ne sais pas comment on peut faire pour gérer tout ça !, le gros problème c'est le nombre » (Auxiliaires de vie)

« La santé a été complètement occultée pendant la campagne. Au profit de sujets plus vendeurs. A priori, je me dis que les socialistes vont plus aider. Mais je n'y crois pas trop. Sur le terrain, en général, on ne voit pas la différence. » (Infirmier libéral)

« On va voir de plus en plus de personnes qui présenteront des démences ou perte d'indépendance physique vu le vieillissement de la population. Donc il y aura de plus en plus de personnes qui auront besoin des professionnels autour d'eux. Je pense qu'on va avoir de plus en plus de gens en difficulté financière, on va avoir des problèmes de maltraitance par épuisement. J'en suis assez convaincue. C'est pas très gai tout ça. » (Gestionnaire de cas)

2.2.3. La dynamique partenariale interprofessionnelle reste, dans les faits, encore timide

A. *Le sentiment domine que le travail entre aidants professionnels reste peu fluide voire sujet à tensions dès que l'on sort du périmètre de la structure d'origine*

Certains acteurs clés demeurent très en retrait d'une action collective

Les médecins traitants sont critiqués pour leur trop grand éloignement et demeurent, comme observé en 2010, les grands absents de la prise en charge à domicile, faute de temps, mais aussi faute d'envie et de considération pour les autres acteurs :

- Ils **refusent encore majoritairement de s'impliquer et se rendent peu disponibles dans le cadre des efforts de coordination.** Ils appuient aussi trop faiblement les aidants professionnels face aux familles quand des décisions s'imposent ;
- Ils informent peu les partenaires, même les infirmières ou les gestionnaires de cas
- Ils prennent rarement en compte la parole des aidants professionnels, qui se sentent d'ailleurs passablement méprisés.

« Le médecin rentre et fait sa petite visite et il repart vite, ça va très vite, il passe une fois par mois généralement sauf si on l'appelle et qu'on a une urgence, c'est vrai qu'on a pas mal de problèmes avec les médecins car on échange et on écrit mais ce n'est pas souvent lu : il fait sa visite et puis voilà, il ne lit pas toutes les remarques qu'on note, parfois il y a une plaie mais il ne va même pas la regarder, c'est par manque de temps car ils sont débordés, il y a un problème de communication avec les médecins, et pour les relire c'est difficile : ils ne font aucun effort, on peut faire des erreurs à cause de ça !» (Groupe Aides-soignants,)

« Il nous manque tellement de choses, parce que les médecins, ils ont les dossiers. Mais nous, en tant qu'infirmiers, on devine tout. On ne sait pas s'ils ont droit à

l'APA. La semaine dernière, j'ai fait une prise de sang à une malade pour qui on se demande s'il y a Alzheimer. Il y a eu un bilan sanguin, mais je ne l'ai pas eu, ce résultat. C'est en appelant pour des médicaments que j'ai appris qu'elle avait un problème rénal, et qu'il fallait surveiller la tension. Vous voyez, ça se fait par hasard. En tant qu'infirmier, on devine beaucoup de choses. Ca nous demande une réflexion. Il nous manque toujours un morceau du puzzle, il nous manque souvent des éléments importants. » (Infirmière libérale,)

« Le MG est assez isolé, il n'a pas l'habitude de travailler en équipe donc c'est un peu compliqué… On a beaucoup de rendez-vous téléphoniques avec eux. C'est avec eux qu'on a le moins de contacts malheureusement, en fait on a un contact plus fréquent mais moins approfondi. Ça dépend des médecins aussi mais en général, c'est rare d'avoir une réunion de synthèse avec les médecins, ils ne se déplacent pas forcément. …Les relations entre les médecins et les infirmières sont un peu compliquées aussi, il y a un problème de hiérarchie. Il n'y a pas de lien entre les 2 pendant leurs études, c'est dommage. Ils ont besoin de nous pour réaliser certaines choses, ils font appel à nous mais ce n'est pas forcément concerté. Du coup, on est toujours obligés d'argumenter quand on demande quelque chose, même pour un pansement par exemple alors que c'est simple mais il y a souvent un petit blocage. Et, souvent, quand on se réunit, il n'est pas là alors qu'il a un rôle de prescripteur, de soutien auprès de la famille et finalement, si le médecin traitant peut arriver à dénouer une situation, s'il dit que c'est possible qu'il y ait une aide-soignante, il y en aura une puisque le médecin l'a demandée. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« Les médecins traitants c'est difficile, sauf quelques-uns qui sont venus à des réunions. On repère les médecins traitants avec qui on pourra faire le travail du lien et ceux qui n'ont pas le temps et s'en fichent. » (Gestionnaire de cas)

Les infirmiers libéraux ne consacrent quasiment pas de temps à la concertation et à l'information des autres intervenants.

« C'est toujours la course au temps. L'infirmière libérale c'est la course au temps, le médecin c'est la course au temps » (Gestionnaire de cas)

De leur côté, **les tuteurs / curateurs** sont pointés du doigt comme des acteurs peu disponibles, absents, et parfois de ce fait empêcheurs pour l'action de terrain. Ils sont notamment peu prompts à dégager des fonds quand des aménagements s'avèrent nécessaires au domicile.

« Ils gèrent l'argent, de loin. Mais ils s'arrêtent à ça. Ils ne vont pas plus loin pour le bien du patient. Les aidants sont obligés de tirer les tuteurs pour qu'ils aillent plus loin. Ils ne sont pas sur le terrain. » (Groupe Infirmières)

« On les voit jamais les tuteurs, mais on a besoin d'eux … Souvent, ils ne font pas bien leur travail, ils ne viennent pas aux rendez-vous, Ils ne répondent pas au téléphone » (Groupe Aides-soignantes)

« Je pense surtout aux tuteurs avec qui on a le plus de problèmes. Ils gèrent beaucoup de dossiers et n'ont pas forcément connaissance du public âgé, du coup soit on doit appeler 10 000 fois et ils restent inactifs, ce qui met en difficulté les patients. D'une manière générale, avec les tuteurs c'est plus compliqué de travailler » (Gestionnaire de cas)

<u>Certaines tensions perdurent entre professionnels :</u>

Le partage des tâches théorique, comme observé en 2010, ne reflète souvent pas la réalité de terrain :

- Les auxiliaires de vie se retrouvent souvent à faire des tâches réservées aux aides-soignantes, voire aux infirmières ;

  « C'est nous qui nous occupons le plus du malade et les infirmiers ne font rien, les infirmières se déchargent beaucoup sur l'auxiliaire : combien de fois j'ai fait la toilette…, ou alors elle vient et dit qu'elle ne peut pas se garer et me donne les trucs pour que je le fasse, » (Auxiliaires de vie)

- Les aides-soignantes prodiguent souvent des soins infirmiers ;

  « Des débuts d'escarre, ça arrive qu'on s'en occupe, on cherche des solutions en équipe pour éviter que l'infirmière ait à venir.» (Aide-soignante)

  « Aide-soignante ça fait un peu tout ça, on est psychologue, ergothérapeute, Parfois électricien, plombier » (Groupe Aides-soignantes)

  « Moi j'avais des aides-soignantes qui venaient chez des bénéficiaires et donnaient des médicaments. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

- Les infirmières se substituent parfois aux médecins dans un rôle de **pivot** entre les différents aidants et professionnels, et font le lien avec l'institutionnels (Conseil Général).

  « L'infirmière a dans sa tête un projet thérapeutique, qui fait que vous êtes habilité à avoir ce rôle de coordinatrice. Pourtant ce sont les médecins qui ont été augmentés pour ça, mais ce sont les infirmières qui le font ! … Ils nous laissent gérer si on a des suggestions. » (Groupe Infirmières)

→ De la sorte, le constat de 2010, qui mettait en avant le fait que chacun se sentait central dans la prise en charge, se voit pleinement revalidé en 2012.

Des tensions sont donc générées, et gênent le développement des relations interprofessionnelles en dehors de la structure d'origine :

- Les **auxiliaires de vie** se sentent très souvent dévalorisées par tous les intervenants de l'univers sanitaire : au bout du compte, et ce malgré les discours des aidants professionnels, **elles se disent finalement peu sollicitées par les autres intervenants pour travailler en équipe.** De plus, elles doivent lutter pour ne pas endosser des responsabilités démesurées voire qui pourraient leur être reprochées en cas de problème.

  « Il y a des aides-soignantes qui se considèrent faire partie du milieu soignant, alors que non, on ne fait partie que du milieu social, et qui snobent les auxiliaires de vie alors que l'on est de la même association…. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

  « C'est vrai que les relations avec les infirmières ne sont pas toujours évidentes. Il y a beaucoup d'infirmières qui sont désagréables, qui nous prennent pour des merdes. Et il y a beaucoup d'infirmières qui ont du mal à comprendre qu'on ne donne pas les médicaments par exemple. D'autres nous disent : mais non, ça va, ça va, je vais passer, et on sait qu'elles ne passeront pas. Il y a celles qui sont à fond avec la personne, celles qui, des fois c'est exagéré, dès qu'il y a un petit souci, elles nous harcèlent avec des coup de téléphone. Et puis il y a celles qui adorent leurs patients, qui adorent leurs métiers, beaucoup, qui sont très après nous, car elles ont peur qu'on maltraite la personne » (Auxiliaire de vie)

  « Oui, ça arrive. Nous on fait la toilette, mais parfois il y a des aides-soignantes qui viennent faire la toilette. Bah elles parfois, elles ne sont pas très

sympa avec nous. Elles nous laissent tout à ranger, elles sont un petit peu... on n'est pas trop reconnues dans notre métier et pourtant on fait comme elles. Les aides-soignantes font la toilette, font ces choses-là donc nous c'est un peu le même travail» (Auxiliaire de vie)

- Les **aides-soignantes**, sans l'exprimer ouvertement, se montrent **sur la défensive face à des auxiliaires de vie qui sont en capacité d'assumer certaines de leurs tâches**, et valorisent beaucoup leur technicité, voire un rôle de coordination.

« Honnêtement, les relations les plus compliquées, c'est avec les auxiliaires de vie, parce qu'elles pensent qu'on leur prend leur boulot. C'est très dommage qu'on ne travaille pas vraiment ensemble, parce que ce serait quand même beaucoup mieux pour le patient. » (Aide-soignante)

« Souvent l'auxiliaire de vie est une aide-ménagère qui passe une formation, elles peuvent faire un change, elles sont là pour prendre notre relais quand on n'est pas là, l'auxiliaire de vie commence un peu à nous manger et comme elles sont moins payées elles prennent de plus en plus de tâches, le problème c'est qu'elles ne sont pas formées et elles ne pourront jamais nous remplacer car on a une formation beaucoup plus longue qu'elles, elles ne peuvent pas manipuler les traitements, mais elles ont quand même des formations à l'Alzheimer, on passe plus régulièrement aussi : 2 fois par jour, elles ne peuvent pas mettre des bas de contention mais elles peuvent les enlever ! …nous c'est le nursing, la toilette, les soins d'hygiène et de confort, le bien-être de la personne, beaucoup de relationnel aussi, on fait la coordination si on voit que la personne a besoin d'un kiné ou on appelle l'infirmière pour mettre les choses en place, on est indispensable, on est à la base de la coordination, c'est nous qui intervenons les premiers, on rentre aussi dans l'intimité de la personne alors que l'infirmier pas forcément, nous on les voit nus alors forcément…, on a beaucoup un rôle d'observation aussi et de transmission avec les cahiers relais vers les infirmiers, les médecins et les aides ménagères » (Groupe Aides-soignants,)

« Je pense que nous on est des intervenants liés à l'hygiène. Les auxiliaires de vie, elles, elles font le ménage, les sorties. Mais on n'arrive pas vraiment à travailler ensemble, on n'est jamais ensemble, on ne les croise pas. Et puis elles n'ont aucune formation sur la maladie d'Alzheimer, parfois c'est limite. Et les aides à domicile c'est pareil. » (Aide-soignante)

→ **Pourtant, il semblerait que les intervenants de terrain se sentent aujourd'hui plus légitimes et mieux soutenus par leur hiérarchie à l'heure de poser des limites et d'imposer les tâches qui leur sont statutairement réservées.**

Le travail en équipe hors de la structure d'appartenance reste rare :

Le constat selon lequel les professionnels se méconnaissent, travaillent selon leurs propres méthodes et ne collaborent que ponctuellement, qui avait, selon les pilotes, incité à la création des MAIA, perdure largement dans les faits. Le travail en équipe en dehors des structures d'appartenance **continue à se voir essentiellement limité à la résolution de problèmes**. Le reste du temps, les intervenants de terrain n'ont pas vraiment le sentiment d'une dynamique commune, et surtout pas entre les univers très cloisonnés du sanitaire versus le médico-social. La multiplication des aidants au domicile de certains patients peut, dans ce cadre, se révéler plus problématique que bénéfique pour l'aidé.

> *« Les professionnels d'autres structures, c'est surtout les associations d'aide à domicile : aide au repas, au ménage. La fréquence est variable. Quand tout roule, on ne se rencontre pas. C'est quand il y a une difficulté qu'on se contacte. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)*

> *« En contact plus ou moins, parce que chacun a son métier. Ça dépend, il y a des médecins à qui on va parler, des infirmières aussi, mais ce n'est pas trop... comme je vous ai dit, c'est à chacun son métier » (Auxiliaire de vie)*

> *« On peut croiser les autres intervenants, mais on n'en croise pas beaucoup » (Auxiliaire de vie)*

> *« Je trouve que malheureusement on a peu de contact avec les autres. C'est vu en amont, on se rencontre un peu par hasard, les auxiliaires de vie on les voit vraiment par hasard, à l'occasion. On essaye d'avoir des informations, pour voir comment elles procèdent, s'il y a des problèmes. Et c'est important parce qu'elles ont quand même beaucoup plus de contacts avec les malades que nous, et elles, elles sont aussi en demande d'informations. Tout le monde veut aller dans le même sens, mais c'est difficile aujourd'hui si on ne se voit pas. » (Aide-soignante)*

> *« C'est vrai qu'il y a beaucoup de personnes : le kiné, l'orthophoniste, le médecin, l'aide à domicile. Ils viennent à des plages horaires complètement différentes et ne se*

rencontrent pas. Ou alors ils se laissent des mots sur des cahiers quand il y en a. Quelquefois, il n'y en a pas du tout. » (Gestionnaire de cas)

« L'objectif est d'améliorer le fonctionnement pour une meilleure prise en charge sur un territoire. Il faut une concertation entre les partenaires, si on vient laver Madame à 8h, donner à manger à Monsieur à 12h, lui faire des soins à 15h, s'il n'y a pas concertation entre ces partenaires, ça se passe très mal. On doit fluidifier. » (pilote MAIA)

« On parlait des gens qui sont seuls mais quand il y a trop d'aidants ils se contredisent et on se demande la voix de qui est la plus importante. » (Groupe Infirmières, Bordeaux)

Les outils de partage sont peu nombreux (cahier de liaison et téléphone essentiellement), et très peu utilisés en dehors d'une même structure.

« Il y a un cahier au domicile du patient. On y laisse nos informations. J'y ai laissé une feuille pour le médecin traitant, pour l'infirmière, mais ça n'est jamais complété » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« Il y a les carnets de vie, il y a les dossiers infirmiers remplis par les infirmiers, il y a un dossier pour les aides-soignants, ça dépend du nombre de personnes qui interviennent, ça se fait oui, mais je note comme un dysfonctionnement, quand tout le monde arrive avec son cahier, et qu'on est soumis à ramener des dossiers de papier qu'on est dans l'obligation de mettre en place, mais par exemple, le kiné fait rarement une liaison, le médecin fait rarement une liaison, le gérontologue fait rarement une liaison, on essaie de faire un projet de soin du patient mais nous sommes insuffisants autour de ce projet pour une bonne qualité de soin, il y a en fait quand même trop de carnets de relation différents. » (Groupe Infirmières)

→ Tous les intervenants se sentent au centre des efforts d'information, avec peu de réciprocité des partenaires.

« Quand on prend quelqu'un en charge au niveau du SSIAD, qu'il y a des soins infirmiers, ce sont des infirmiers libéraux. Je les appelle toujours pour leur signaler qu'on prend en charge leur patient, monsieur untel. Après, c'est pareil, s'ils viennent faire un pansement, j'appelle pour connaître l'évolution du pansement. Mais c'est moi qui appelle, les contacts sont assez restreints. Les infirmiers libéraux, entre eux, il n'y a aucun suivi au domicile de la personne. » (SSIAD)

B. *Pourtant, les débuts d'un travail ensemble se dessinent partout*

Les évolutions, ponctuelles et minoritaires, mais réelles et réparties sur l'ensemble du territoire, sont en marche :

- **Une des plus remarquables : en mineur, certains aidants interrogés notent un accroissement de l'implication des médecins dans le travail en équipe et se félicitent des prémisses d'une ouverture de leur part aux autres acteurs de la prise en charge à domicile.** Il semblerait, même si c'est rarement formulé ouvertement, que les médecins les plus jeunes se montrent les plus engagés en ce sens.

« On tient un cahier de liaison donc on note les tâches qu'on a pu effectuer, les choses qu'on a pu noter, voilà.... Et j'ai remarqué que de plus en plus de médecins lisaient ce cahier quand ils en ont eu l'autorisation » (Auxiliaire de vie)

« Ça dépend, selon les malades… avec le médecin je le connais très bien, il était très à l'écoute… et puis il y a d'autres médecins pour qui vous n'existez pas pour eux, ils ne vous demandent pas ce que l'on pense de l'état du malade, vous prennent de haut… et d'autres à l'inverse vont nous questionner, chez ce monsieur atteint de Charcot, elle me zappait, mais après ça dépend des médecins. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

« Les médecins à domicile sont très à l'écoute, ils nous écoutent par rapport aux difficultés qu'on rencontre. Ils sont plus à l'écoute qu'avant. Ils prennent en compte ce qu'on dit, compte tenu du fait qu'on passe plus de temps auprès du patient, on voit mieux l'évolution… Ils vont toujours trouver un moment pour qu'on se réunisse avec l'équipe, pour parler de la personne» (Groupe Aides-soignantes)

« Il y a un cahier de soins chez le patient du SSIAD, les auxiliaires de vie ont aussi un cahier qui appartient au bénéficiaire aussi. Dans notre classeur, il y a une feuille d'une couleur différente qui sert pour la transmission au médecin, les médecins connaissent cette feuille, la remplissent, ils y tiennent parce que comme ils vont chez le patient une ou 2 fois par mois, ils ont une vision très parcellaire par rapport à nous qui y allons 2,3 fois par jour. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« On travaille aussi avec certains médecins qu'on retrouve dans d'autre situations, donc voilà, ils sentent bien aussi l'intérêt qu'il y à avoir le dispositif et l'accompagnement en gestion des cas ça les soulage de pas mal de choses. Du coup au fur et à mesure le travail avec eux se fait plus facilement. Après on a certains médecins qui restent réfractaires par rapport à ça » (Gestionnaire de cas)

« Autrement, les médecins, infirmiers libéraux tout dépend. On peut très bien travailler avec, mais sachant qu'on peut pas les déranger beaucoup, qu'ils sont très pris, mais on sent une certaine volonté, pour faire un point. Ça va dans les deux sens. Il y a des infirmiers qui nous ont signalé des situations où nous qui leur proposons des situations. (Gestionnaire de cas)

- **Sur certains territoires, le travail en réseau commence à prendre corps, ce qui représente une autre avancée majeure.**

    - Divers acteurs travaillent de concert pour identifier et prendre en charge de nouveaux cas difficiles ;

        « Le réseau CLIC a pour mission d'être vigilant pour les personnes les plus fragiles. Là, on fait un travail de lien, avec le médecin du réseau, avec l'infirmière, etc. Et en partenariat aussi, avec l'assistante sociale du conseil général, quand il y a un dossier d'allocation personnalisé. Le Réseau, souvent, ils sont alertés par le Conseil Général ou par le CCAS, ou par nous-mêmes, dans les situations les plus fragiles, quand les patients sont les plus fragiles et les plus vulnérables. » (Responsable de structure SAD)

    - **Les frontières entre des univers autrefois quasi hermétiques, le médical vs le médico-social et l'hôpital vs l'ambulatoire tendent à s'infléchir, et les différents mondes commencent à comprendre l'absolue nécessité de penser ensemble la prise en charge :** par exemple, la coordination semble bien mieux fonctionner dans les cas où le patient bénéficie d'une prise en charge en accueil de jour ;

        « J'ai trouvé des améliorations sur la prise en charge, surtout au niveau des passerelles beaucoup plus faciles et fréquentes entre les soignants et les non-soignants, entre les hospitaliers et l'ambulatoire.

Par exemple, on a une interlocutrice gérontologue à l'hôpital d'Auch et qui est la spécialiste du département, si au cours d'une consultation, elle diagnostique la maladie d'Alzheimer et si elle sait qu'on intervient au domicile, elle va nous contacter pour qu'on adapte au mieux le retour au domicile. Le champ sanitaire intègre maintenant au médical le champ social, comment la maladie se répercute sur la vie quotidienne. C'est très rare chez les médecins qui, d'habitude, s'en tiennent au pur médical. Cette maladie permet au champ sanitaire d'avoir un point de vue plus médico-social. Quand je me casse une jambe, le corps médical ne se pose pas la question de l'environnement au domicile, des escaliers à monter, etc. Avec Alzheimer, le corps médical se pose la question : les médecins traitants, les infirmières, et la famille aussi quand elle n'est pas dans le déni. » (Responsable de structure SAD)

« Je rencontre aussi les assistantes sociales des structures hospitalières pour des réunions de synthèse à la sortie de l'établissement de rééducation fonctionnelle par exemple. Parfois, on fait des réunions un ou 2 mois avant la sortie de la personne pour construire la prise en charge. On rencontre aussi les évaluateurs du conseil général, soit à la MDPH soit avec les directrices de l'APA et on est vraiment en phase avec elles, on essaie de trouver des solutions. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« Ici, on travaille assez bien en lien, on essaye de le faire au maximum ; quand un patient est hospitalisé, on envoie tout de suite un fax au conseil général, on fait le lien avec l'hôpital. » (Responsable de structure SAD)

« Les rapports avec les hôpitaux se sont améliorés. Depuis un an, la prise en charge et les rapports avec eux sont très facilités : on les a facilement au téléphone, il y a une infirmière référente, un lien avec le médecin… Travail énorme avec hôpitaux et filière gérontologique. Annuaire des professionnels de santé. » (Groupe Infirmières)

« Certaines professionnelles interviennent dans des centres d'accueil de jour. Ça permet de voir comment la personne réagit en dehors du domicile, est-ce qu'elle est encore stimulée, est-ce qu'elle est encore agressive ? On a un contact et une coordination avec les médecins, les

ergothérapeutes, d'autres infirmières, aides-soignantes, etc. » (Infirmière salariée)

« L'autre jour, j'ai eu une réunion d'accueil de jour. C'est une dame qui a Alzheimer. Mais elle n'est pas encore suivie par la MAIA. C'est son fils qui gère un peu tout ce monde-là à domicile. Et on a fait une réunion de coordination, en se disant : chacun fait un petit morceau finalement. C'est un puzzle. Chacun la voit, mais à sa manière. Moi, je la vois à son domicile. Les autres la voient au restaurant municipal à midi. L'auxiliaire de vie la voit plus au niveau de la gestion des courses. Finalement, il nous manque toujours quelque chose quand on intervient, on n'a pas cette vision de l'ensemble.» (Infirmière libérale,)

- **Un travail collectif pluridisciplinaire en germes** : équipes mobiles Alzheimer et ASG semblent bien travailler avec les autres intervenants du domicile. Le passage de relais s'organise dans une relative fluidité, apparemment.

« On intervient en binôme aide-soignant/infirmier et auxiliaire de vie, les prises en charge seuls deviennent de plus en plus difficiles au fil de l'évolution donc on intervient en binôme, ça dépend de l'état du patient, il y a les deux aspects : il y a l'intervention des deux spectateurs et parfois en parallèle il y a les infirmiers, les aides-soignants, les infirmiers coordinateurs et les structures de proximité. » (Groupe Infirmières)

« Les équipes spécialisées, en positif, on travaille bien, c'est avec le plan 2008-2012, mis en place par le gouvernement Sarkozy, on a des équipes spécialisées, et ça se développe à Paris, et en région parisienne, des équipes dynamiques » (Groupe Aides-soignantes)

« Bilan par les équipes mobiles, ce qui est une révolution… Les unités mobiles : gros changement. On les voit tous les jours, discuter avec eux. Ils viennent nous présenter le patient. Ça prend de plus en plus d'ampleur. » (Groupe Infirmières)

« Moi ce que je vois c'est que dans nos pratiques, il y a de plus en plus d'intervenants, l'équipe médicale, les auxiliaires de vie, des kinés etc. Les personnes ne sont plus seules. Parce que dès qu'on est parti, eh

bien il y a des auxiliaires de vie qui prennent le relais. » *(Aide-soignante)*

« *Nous on travaille sur des séances d'1h, en équipe mobile, on peut mettre en place des outils pour permettre au SSIAD de continuer à travailler avec nous, ça a développé le travail d'équipe* » *(Groupe Aides-soignantes)*

→ Peu d'interviewés de terrain font le lien entre ces évolutions et un changement systémique impulsé par l'institutionnel. Ils tendent plutôt à croire qu'il s'agit simplement d'effet de bonnes volontés, et du hasard des relations que tissent les encadrants .

2.2.4. Les MAIA : un dispositif encore en cours de déploiement

Rappel : les pilotes définissent le dispositif MAIA comme s'articulant autour de deux missions :

❶**Le principe d'intégration** qui concerne toutes les structures amenées à accueillir, informer, orienter les malades et leurs aidants familiaux et/ou professionnels. Il dépasse le principe de la seule coordination, jugé trop limitatif, et qui serait un doublon avec les CLIC et se matérialise par la **construction d'un « guichet intégré » censé rassembler l'ensemble des acteurs sur le territoire. Quatre objectifs** sont poursuivis :

- une **information homogène** quelle que soit la structure vers laquelle le patient ou l'entourage se dirige, **donc une simplification du parcours**, pour éviter les doublons et les réponses variables selon la structure à laquelle on s'adresse ;

  « *Le guichet intégré, c'est faire en sorte que tous les partenaires aient la même connaissance de ce qui existe sur tout le territoire et d'avoir un guichet unique où on recense tout ce qui existe et où tout le monde peut interpeller les autres professionnels. Ici, il y a un référentiel des missions qui a été mis en pages, chaque structure a une fiche de mission remplie avec les personnes qui interviennent dans le service, le territoire d'intervention, les critères d'orientation ce qui permet à chacun de savoir qui fait quoi. Ce référentiel est diffusé à tous les partenaires du guichet intégré qui ont un rôle d'orientation, d'accueil auprès des usagers pour que, quel que soit le service qu'ils demandent*

la réponse soit la même. Le but étant d'avoir une réponse unique pour une même problématique. » (pilote MAIA)

« Alors, c'est un dispositif d'intégration des ressources existantes sur un territoire donné. Ce n'est surtout pas la création d'un nouveau service. C'est pour cela que l'on parle d'intégration : ***c'est la synergie de ressources existantes qui ont été recensées et c'est travailler pour augmenter les surfaces de contact entre les acteurs****. C'est même optimiser les partenariats pour une meilleure efficience et pour éviter à l'usager des doublons et des parcours qui peuvent être très fragmentés. » (pilote MAIA)*

« Donc l'objectif premier c'est de réunir tous les partenaires qui travaillent sur les cibles personnes âgées et personnes handicapées pour réduire le parcours du combattant des usagers par rapport à l'administration et aussi par rapport aux interlocuteurs. Ce qu'on a constaté, c'est que d'habitude la personne âgée doit incessamment raconter la même histoire et qu'elle se voit signifier des réponses différentes à chaque fois. » (pilote MAIA)

« Quelqu'un qui est pris en charge dans le cadre du guichet intégré cela va lui permettre d'avoir une meilleure orientation ou en tout cas de fluidifier son parcours d'orientation et d'intégration. C'est quelqu'un qui va aller à l'accueil d'un partenaire, mairie par exemple, qui pourra lui dire quels sont les différents partenaires. » (Pilote ?MAIA)

- une **orientation harmonisée mettant en œuvre des procédures communes ;**

« Le guichet intégré, ça veut dire que quel que soit l'endroit où on appelle, on fait une analyse multidimensionnelle, un repérage des alertes et on oriente vers la bonne offre de service. C'est un processus commun à l'ensemble des partenaires d'un territoire. » (pilote MAIA)

« MAIA, il faut d'abord penser guichet intégré donc penser que l'ensemble des professionnels de tous ces services sont amenés à utiliser les mêmes procédures pour repérer les gens, et, en fonction de ce qu'ils sont, être responsables d'une prise en charge ou orienter sur un autre service. » (pilote MAIA)

- une **meilleure identification des acteurs** et de leurs compétences respectives ;

« L'objectif est de permettre aux personnes qui travaillent autour de la personne âgée, le médecin, l'infirmière, l'assistante sociale … et viennent à leur domicile

de leur permettre de mieux se connaître et de travailler plus ensemble pour arriver à mieux prendre en charge à domicile la personne âgée et à mieux se passer les informations. » (Pilote ?MAIA)

« L'autre constat c'est qu'on ne se connaît pas entre nous. L'objectif est de rencontrer tous les partenaires, ce qui a pris pas mal de temps, et puis on doit réexpliquer à chaque fois aux nouveaux partenaires le principe de la MAIA.» (pilote MAIA)

« C'est le lien. Dans une prise en charge traditionnelle, chaque structure est totalement isolée de l'autre et pour le patient, il y a trop de choses à repérer. Là, il y a une simplification du parcours, une réorganisation et une reprofessionnalisation. Il y a aussi une reconnaissance de chacun, via les réunions, chacun s'est repéré et reconnu dans sa mission.» (pilote MAIA)

- une meilleure connaissance pour les financeurs des manques et des besoins non couverts sur le territoire : une **fonction d'observatoire** de la MAIA.

« Pour nous, le guichet intégré, il s'agit aussi d'une façon de mettre en place un observatoire du service rendu à la population. » (Pilote ?MAIA 18)

❷ **La gestion de cas** : un travail en profondeur d'accompagnement individualisé des patients en situation complexe :

- **une évaluation multidimensionnelle** des situations ;
- **la coordination des professionnels déjà en charge de la situation** ou à faire intervenir si nécessaire ;
- **un suivi au long terme de la situation :** pendant toute la durée du maintien à domicile, jusqu'à l'aboutissement de cette situation (intégration définitive dans une structure d'accueil ou décès) ;
- **un référent pour des situations complexes :** vis-à-vis des aidants familiaux, un interlocuteur unique qui constitue un soutien et vis-à-vis des aidants professionnels un recours face à ce qu'ils ne savent pas toujours régler ou qu'ils n'ont pas le temps nécessaire pour prendre à bras le corps ;
- **pour le malade, un service personnalisé, parfois intitulé PSI** qui permet une amélioration de la prise en charge.

« On détermine le périmètre de compétence du gestionnaire. Et il voit ensuite sur le terrain ce qu'on peut améliorer, voir si la personne peut rester à domicile et / ou accompagner pour l'accueil de jour, l'entrée en EHPAD ; il est du coup

la personne référente auprès de l'usager, des partenaires et il assure la coordination. On est aussi en train de diffuser des grilles de complexité ce qui leur permet de voir s'ils sont un peu dans les critères ou pas. Et, il y a le côté très personnalisé de la prise en charge. Ils sont très disponibles, ils y vont régulièrement. Les gestionnaires remplissent un PSI – plan de suivi individuel – où elles notent toutes les informations, les besoins et qu'elles diffusent à tous ce qui permet à chacun de connaître tous les besoins, savoir qui peut faire quoi. Souvent, c'est présenté en équipe pluridisciplinaire avec tous les partenaires qui sont présents et certains trouvent cela utile car cela leur permet de visualiser de manière globale la situation. » (pilote MAIA)

« Par ailleurs, il y a une autre mission qui est la gestion de cas. On est sur quelque chose de nouveau en France mais qui est connu autre part, par exemple aux États-Unis. ***C'est un accompagnement global au long court, c'est comme cela qu'on peut le définir.*** *Et qui est construit sur des indices de complexité, mais aussi d'évolutivité. Parce que les situations sont en mouvement. » (pilote MAIA)*

« A chaque MAIA est rattaché un gestionnaire de cas qui suit des personnes de façon intensive et, pour ces personnes là, il y a une logique de proximité qui est importante à avoir. Ils ne peuvent pas avoir plus de 40 personnes dans leur file active donc si on demande à ce que le gestionnaire de cas puisse aller les voir fréquemment, il faut que le territoire soit limité. » (pilote MAIA)

La mise en place de ces deux missions passe par une étape parallèle de concertation, avec plusieurs objectifs :

- **l'identification des différents acteurs et de leurs missions ;**
- **la transmission et le partage de l'information ;**
- **la validation de l'organisation des décisions collectives visant l'amélioration de la prise en charge ;**
- ***in fine*****, le décloisonnement des acteurs, visant à les impliquer et à les rendre partenaires dans une pluridisciplinarité.**

Cette concertation se décline par la mise en œuvre de trois « tables », réunissant dans l'idéal toutes parties prenantes dans le dispositif, et entre lesquelles le pilote MAIA assure la coordination et le partage d'information :

1) La **table stratégique** : organisée par le pilote MAIA, elle réunit deux à quatre fois par an des acteurs institutionnels, financeurs et décideurs sur le territoire (Conseil Général, ARS, représentants des ordres professionnels, CARSAT, caisses de

retraite, mutuelles…). Ces réunions sont dédiées à la validation des projets initiés en table tactique, fonction de la faisabilité de la ressource financière et de l'intérêt perçu.

« La table stratégique est départementale, elle réunit tous les 3 mois un membre désigné de l'ARS, c'est le référent du plan national Alzheimer, le conseil général, le porteur, le pilote, le représentant des usagers par le code ERPA France Alzheimer, de l'union nationale des professionnels de santé et la CARSAT. Je dois leur rendre compte de l'installation du dispositif sur le site, des difficultés et j'applique une stratégie désignée par eux. » (pilote MAIA)

« La table stratégique, c'est une coopération entre les décideurs et ceux qui ont les finances : l'ARS, le Conseil Général, mais ça peut aussi être l'Ordre des médecins, celui des pharmaciens, celui des infirmiers, des mutuelles aussi. C'est un niveau politique de conduite de la décision. Tous ces gens, on a fini par les faire venir, même si ça a été dur. C'est plus complexe que dans les tables opérationnelles, parce qu'il faut de la légitimité, une légitimité qui soit suffisante pour s'adresser au président du Conseil Général, au DGA qui s'occupe de la solidarité, enfin des gens qui savent et qui ne sont pas un représentant qui n'y connaît rien, mais aussi à un directeur d'hôpital. Cette table stratégique n'est pas qu'honorifique, parce qu'il faut y prendre des décisions. » (pilote MAIA)

« Il y a la table stratégique, qui regroupe les décideurs, l'ARS, la MDPH, le Conseil Général, la CRAM, les Caisses de Retraite. C'est une table départementale, parce que, en fait on a une nouvelle MAIA à Arras, qui ne prend celle-ci que des Alzheimer. La table stratégique est faite pour prendre des décisions, ou quand il y a des réticences de la part des hôpitaux, car ça dépend de l'ARS. La table stratégique est mise en place deux fois par an. La table clinique c'est dès qu'il y a besoin. Et la table tactique, c'est plus ou moins une fois par an, mais on a beaucoup de mal à avoir les partenaires. Bon, après, on se voit aussi à d'autres occasions. » (pilote MAIA)

2) La **table tactique** : elle aussi organisée par le pilote MAIA, réunit les représentants et responsables des établissements et services sanitaires, sociaux et socio-médicaux, ainsi que des professionnels libéraux. Se retrouvent donc autour de la table, responsables de SSIAD et de SAD, membres de France Alzheimer et éventuellement de France Parkinson, responsables d'EPHAD, de réseaux gérontologiques, de soins infirmiers etc. L'objet est l'analyse des différentes

pratiques pour les homogénéiser et améliorer leur lisibilité. La fréquence est variable, le plus souvent trimestrielle.

« La table tactique, c'est une déclinaison sur le territoire MAIA qui est donc infra – départemental sinon, ça ne marche pas. Il y a eu des nouvelles MAIA départementales l'an dernier et les ARS ont accepté ! C'est une table où les personnes clé travaillent ensemble, CLIC, SAD, SSIAD, hôpitaux … C'est tous les 2 mois maximum les réunions que j'anime ces groupes et je présente ce qu'on a fait à la table stratégique qui décide de conserver ou pas ce que nous avons fait. » (pilote MAIA)

« La table tactique, ce sont les représentants de tous les professionnels. Là ça pose problème, autour de Bordeaux, nous ne sommes pas en milieu rural, mais sur des territoires de banlieue un peu huppée, ce qui fait qu'il y a beaucoup de prestataires. Et dans ces tables-là, ça ferait beaucoup de monde. Les SSIAD on prend les 5 qu'on a sur le territoire ; mais les SAD, il y a en a 60 sur le territoire ! Alors le but c'est d'avoir les représentants, même si on sait qu'ils ne déclinent pas à leurs collègues, qui sont aussi leurs concurrents. » (pilote MAIA)

« La table tactique ce sont les chefs de service, des responsables opératifs. Là aussi il faut une légitimité, même si ce n'est pas la même et que les pilotes sont aussi issus de l'encadrement, on parle le même langage. Là, plus que la légitimité, c'est l'autorité qui compte : il faut savoir dire pourquoi il est fructueux de collaborer ensemble, et prouver au final la plus-value du dispositif. » (pilote MAIA)

3) La **table clinique** : se réunit, à l'initiative des gestionnaires de cas (parfois sur demande d'un aidant) tous les acteurs impliqués par une prise en charge particulière, autour d'une situation complexe donnée. Il s'agit de mener une réflexion coordonnée afin de trouver des solutions adaptées au cas.

« Les tables cliniques, ce sont les intervenants d'une situation qui se réunissent pour parler de cette situation et, le coordonnateur de cette table, c'est le gestionnaire de cas. Et, il fait venir le MG, l'aide à domicile, l'infirmière … quand il y a des nouvelles difficultés, des nouvelles stratégies. » (pilote MAIA)

→ Les pilotes mettent en avant une méthode globale destinée à rationnaliser la prise en charge, au bénéfice de tous, aussi bien l'aidé que l'ensemble des aidants, naturels et professionnels.

« La MAIA, pour la première fois, la situation de complexité présente un intérêt pour le bénéficiaire et pour la dépense publique. Parce que la question de l'argent est importante, si on prend mal en charge, qu'il y a des rechutes, ça coûte très cher, alors qu'en investissant sur le long terme, à terme, eh bien c'est économe. » (pilote MAIA)

A. *Un dispositif qui souffre au premier chef de sa complexité*

Le constat est sans appel : la majorité des professionnels interrogés ne connait pas les MAIA, ou simplement de nom. Même au niveau des responsables de structures / infirmières coordinatrices, les MAIA restent lointaines, difficiles à cerner. Elles sont positionnées à minima, et assimilées à la gestion de cas essentiellement. La majorité n'y a jamais recours.

« Non, on ne les connaît pas, j'en ai entendu parler dans une réunion il y a 2 ou 3 semaines » (Groupe Aides-soignantes)

« J'en ai entendu parler, parce que, en fait, mon infirmière coordinatrice est pilote MAIA. Mais honnêtement je n'en sais pas grand-chose. » (Aide-soignante)

« Il existe MAIA, qui, en principe coordonne : ils ont pour rôle de coordonner la prise en charge des malades des patients atteints d'Alzheimer ou troubles apparentés. » (Responsable de structure SAD)

« La MAIA, peut-être que je ne l'utilise pas alors que je devrais. Mais sinon, je n'ai pas connaissance de quelque chose qui se serait mis en place…Ça sert quand quelqu'un, une famille, un médecin a une difficulté dans une prise en charge. Mais c'est un peu loin pour moi. Ils sont là pour orienter les personnes. Leur mission, pour moi, n'est pas très claire. J'ai rencontré le pilote et le gestionnaire de cas, une fois, pour leur poser des questions, mais bon, ils ont des termes spécifiques. Ils vous parlent de gestionnaire de cas… c'est un peu… a priori, c'est de la coordination. Gestionnaire de cas, j'ai compris ça comme une infirmière coordinatrice….Ce qu'ils pourraient faire pour nous aider ? Qu'ils fassent plus d'information. Qu'ils expliquent mieux ce qu'ils font» (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« La MAIA ? Je n'en sais rien. C'est peut-être plus spécifique à la maladie d'Alzheimer et au niveau des aidants. C'est une nouvelle structure pour les aidants familiaux et les professionnels. C'est un dispositif qui sert à faire le lien entre les partenaires. J'en ai juste entendu parler aux Assises de Gérontologie, je n'ai jamais été convoquée à une réunion, je sais que ça commence à venir. » (Responsable de structure SAD)

« C'est la gestion des cas difficiles, c'est comment faire pour que le patient reste le plus longtemps à son domicile, c'est un coordinateur qui met en lien tous les intervenants, pour une prise en charge globale, c'est dénouer une situation complexe, quand on abouti à une situation inextricable, ils passent ça en réunion et s'ils pensent que c'est un cas complexe, ils utilisent leur réseau pour mettre en place ce qu'on a pas pu faire individuellement, ils évaluent l'intervention. » (Groupe Infirmières)

Comme observé en 2010, de fait, existe une vraie difficulté à expliquer simplement ce qu'est une MAIA, reconnue par les pilotes et les gestionnaires de cas eux-mêmes.

« Je sais pas comment vous l'expliquer, c'est assez complexe, mais en tout cas les prises en charge en gestion de cas c'est important et c'est bien que ça continue et ça devrait être développé même. » (Gestionnaire de cas)

Tout d'abord, la réalité des MAIA peine à être abordée simplement car le nom représente un fort handicap pour la lisibilité. Deux malentendus en découlent : s'agit-il d'un lieu physique (donc un accueil informatif par exemple) ? S'agit-il d'une unité spécialisée Alzheimer en EHPAD (comme beaucoup en sont persuadés !) ?

« S'ils pouvaient enlever le m (de MAIA, la maison) ça serait bien aussi parce que les gens quand on leur dit maison, ça leur fait peur. » (Groupe Infirmières, Bordeaux)

« Ce sont des accueils de jour pour les personnes Alzheimer. C'est un peu ce que les équipes mobiles Alzheimer sont censées faire, des soins de réhabilitation et d'accompagnement. Mais les MAIA, c'est institutionnel, les personnes vont dans l'établissement alors que les équipes mobiles Alzheimer vont chez le patient. Donc ça ne fait pas du tout doublon. Et, je pense que dans les MAIA il y a des cuisines, c'est beaucoup mieux équipé. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« L'acronyme MAIA, je ne considère pas que la MAIA est une maison dans le sens où on n'est pas un lieu d'accueil. En terme de visibilité et de lisibilité sur le territoire,

c'est compliqué et ça prête à confusion. Idem, le terme de guichet fait référence à un lieu alors que ce n'est pas un lieu. » (pilote MAIA)

« On dit Pôle Senior. Parce qu'il y en a beaucoup qui ne comprennent pas MAIA, le terme n'est pas très bien choisi et quand on leur explique et les gens ne comprennent plus rien. » (Gestionnaire de cas)

Les pilotes soulignent de plus à quel point la **communication** s'avère délicate, à différents niveaux :

- Déjà, eux-mêmes ne sont pas formés à la communication et à la promotion du dispositif ;
- Les moyens financiers sont souvent restreints pour créer des plaquettes / outils de communication ;
- Il existe également une difficulté logistique à faire connaître le dispositif : les pilotes manquent de temps pour aller rencontrer systématiquement chaque partenaire de façon personnalisée pour expliquer le dispositif et donc peinent à les faire participer aux « tables ». Cette difficulté se voit accrue sur les territoires d'une grande densité, où les structures sont pléthores, mais aussi parce que la transmission du message ne fonctionne pas (les responsables de structures ne répercutant ni à leurs équipes, ni à leurs confrères des autres structures).

« Le travail qu'on fait autour du guichet intégré, on le fait avec des agents d'accueil. Ce qui fait que je m'interroge sur votre questionnement, parce que l'auxiliaire de vie par exemple ne peut pas être impactée par le guichet intégré, peut-être seulement si c'est le cas par la gestion de cas. Pour moi il est normal que les auxiliaires de vie, les infirmières, les aides-soignantes ne savent pas ce que c'est que le guichet intégré. Ça intègre les patients et pas les soins qu'ils reçoivent. En revanche, les SAD sont un peu plus au courant, enfin j'espère. On en a invité en table tactique, mais sur les 60 SAD qu'on a sur le territoire, 30 seulement sont venus pour la table tactique de février. Là on a parlé de la MAIA, et on leur envoie des comptes rendus des comités tactiques. Alors déjà que tous les SAD ne viennent pas, ce qui fait qu'ils ne sont pas tous au courant de ce qu'est la MAIA, alors après je sais qu'ils n'informent pas les auxiliaires de vie de ce qu'est le guichet intégré. Et les aides-soignantes des SSIAD c'est pareil. (…)Les CCAS viennent au guichet intégré, on fait des réunions d'information pour que ce soit traduit aux agents d'accueil, mais on ne leur donne jamais l'information. Le travail de titan que je rencontre, c'est chaque structure ne joue pas forcément le jeu. Alors que les agents d'accueil sont une première porte d'entrée, et ils ne sont pas au courant du guichet intégré ! » (pilote MAIA)

→ En conséquence, toutes sortes d'ambigüités entourent la MAIA :

- **Quant aux missions :** coordination uniquement ? Travail de médiation, de conseil également ? Seulement un recours informatif ? Est-elle financeur ?

  « La MAIA, c'est un numéro unique. Vous téléphonez, vous expliquez votre problème et on va vous orienter en fonction de votre problème. Tous les services sont présents à la MAIA pour pouvoir vous aider à mieux vivre le quotidien du malade Alzheimer et de ses aidants. Mais je n'ai pas d'exemple de patient qu'ils aient pris en charge. Il faut dire que la donnée temps, pour les libéraux, constitue un problème.» (Infirmier libéral)

  « Je vois ça comme un centre d'information pour orienter les personnes qui ont besoin d'aide » (Groupe Aides-soignantes)

  « Quand les familles ne savent pas où s'adresser elles peuvent y trouver des conseils, les familles seront apaisées, elles ont besoin de respirer, ça va rassurer les familles, comme un lieu de bien-être d'information et d'écoute, un lieu de réponses, un soulagement, les familles auront plus les réponses recherchées » (Groupe Aides-soignants,)

- **Quant aux bénéficiaires potentiels :** (tous les) patients atteints de la maladie d'Alzheimer ? Uniquement pour certains mais aussi atteints de troubles apparentés pour d'autres ? Toutes les personnes âgées ?

- **Quant à « qui interpelle qui » :** est-ce la MAIA qui les interpelle ou eux / la famille/ les autres aidants professionnels qui l'interpellent ?

→ Les pilotes reconnaissent avoir de grandes difficultés à faire comprendre aux partenaires qu'il s'agit d'une nouvelle façon de travailler ensemble, car il s'agit d'un concept abstrait de prime abord.

« Ce que j'ai toujours dit, dès le départ, c'est que la MAIA n'est pas une nouvelle structure, mais une nouvelle façon de travailler, ce qui est très différent. La MAIA c'est l'ensemble des professionnels d'un territoire qui « partagent ». L'idée c'est d'impulser un dynamisme à ce niveau-là. Et avec ça, créer des outils et des procédures pour l'ensemble des acteurs. » (pilote MAIA)

→ Ils sont pleinement conscients que la diffusion sur le territoire sera nécessairement de longue haleine. Déjà, un changement de la signification du sigle pourrait constituer un premier pas pour rendre les MAIA plus visibles.

> *« MAIA, nous sommes identifiés comme cela donc ne changeons pas ce sigle mais changeons la dénomination. On a fait une proposition de : maillage de l'autonomie et de l'intégration des personnes âgées. Il n'y a pas de maison alors que le terme maillage correspond bien. Et, Alzheimer, c'est trop restrictif et en plus, beaucoup de personnes sont en situation de déni et de refus de leur trouble. » (pilote MAIA)*

B. *Le positionnement institutionnel de la MAIA induit des questionnements importants quant à sa légitimité*

La nature de la MAIA (association ? entité publique ? émanant / dépendant de qui ?) et son positionnement par rapport aux autres structures existantes est illisible pour la plupart des interviewés :

- **Face au réseau gérontologique[1],** qui lui est souvent un partenaire ancien des SSIAD et bien identifié par les infirmières notamment, les missions des MAIA semblent identiques, avec peut-être un positionnement plus sanitaire pour la filière gérontologique (qui donc incite *de facto* davantage les infirmiers à y avoir recours**).**

> *«On peut s'appuyer sur les réseaux de gérontologie quand on a une difficulté. De la coordination. Ils s'adressent à des situations fragiles ou compliquées. Ils sont portés par les ARS. C'est un financement. Quand je suis arrivé au SSIAD, il y a cinq ans, celui qui fait partie de notre secteur, c'était le tout début. Non, je ne parle pas du dispositif MAIA. Ça, c'est encore autre chose. Le réseau gérontologique, c'est une aide... Aujourd'hui, le réseau gérontologique, ça permet d'établir un autre dialogue, avoir un autre interlocuteur, ne pas être tout seul quand on va dans une famille, on est 2 au minimum : le médecin, l'infirmière coordinatrice.» (Infirmière coordinatrice SSIAD)*

[1] **Le réseau gérontologique** regroupe un ensemble d'intervenants autour d'une **personne âgée dépendante**. Ces professionnels aux compétences complémentaires sanitaires et Sociales coordonnent leurs actions au sein d'un réseau de santé. L'objet du réseau est d'apporter une réponse adaptée aux besoins des personnes âgées dépendantes désirant vivre à domicile en assurant une prise en charge globale (sanitaire+sociale) et coordonnée en permettant le maintien à domicile dans des conditions sanitaires et sociales optimales. Au sein du réseau, on retrouve des professionnels de santé libéraux médicaux et paramédicaux, un hôpital de proximité (hôpital local, centre hospitalier) et un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et une assistante de sociale. Il existe actuellement 124 réseaux de santé personnes âgées en France.

« Le réseau de santé gérontologique, c'est une infirmière coordinatrice quand il y a un moment à risques dans un domicile. L'infirmière vient au domicile fait une évaluation et voit ce qui ne va pas, va aider pour l'aidant, pour trouver un séjour temporaire, etc. ; On va pallier le moment à risque, aider l'aidant à avancer. La gestion de cas, c'est beaucoup plus en longueur. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

- **Face aux CLIC ou assimilés** (Point Paris Émeraude à Paris, Pôle senior…), qui sont aussi perçus comme ayant des missions sensiblement convergentes.

« Il y a eu la mise en place de dispositifs comme les MAIA, comme les équipes spécialisées Alzheimer. La MAIA, je pense qu'on est dans une superstructure inefficace. La MAIA vise à coordonner les intervenants à domicile. J'ai envie de répondre : on ne les a pas attendus. On devrait centraliser au MAIA toutes les situations de patients atteints d'Alzheimer difficiles mais elles sont toutes difficiles et nous, on a eu des grosses difficultés. On accumule des couches. Le CLIC est déjà censé permettre une meilleure coordination. Si on commence à coordonner les coordonnateurs… » (SAD)

« On avait les PPE. Pour toute sorte de cas et de patients. En ce qui me concerne, pas de vraie valeur ajoutée. » (Groupe Infirmières)

De plus, la focalisation du dispositif sur la seule maladie d'Alzheimer constitue pour plusieurs intervenants interrogés une spécialisation qui fait perdre le dispositif en impact.

→ Dans ce contexte, les pilotes sont pleinement conscients que des partenaires ont cru, et croient souvent encore, que la MAIA est une structure nouvelle :

- qui vient s'ajouter à celles déjà existantes ;
- dont ils n'ont pas perçu l'utilité… ;
- et dont l'activité de gestion de cas de surcroit peut créer le sentiment d'une concurrence avec leurs structures / leur champ d'action : la crainte que le nombre de bénéficiaires ne diminue et n'entraine une baisse des subventions (public) ou du chiffre d'affaire (privé).

« Au départ, ils ont eu du mal à se faire accepter : c'est qui ? Qu'est ce qu'il vient faire ? Il fait plus que moi ? Mieux que moi ? Il y a aussi des problèmes de captation de public, un réseau gérontologique qui dit qu'il suit déjà telle situation, du coup il est parfois difficile de se faire confier une situation et quand on est financé à la file active c'est-à-dire au nombre de personnes qu'on suit, on

n'a pas envie d'en lâcher. Avec le temps et le retour sur l'activité, c'est mieux accepté. Et, aussi il y a des enjeux politiques, une ville et un conseil général qui ne sont pas du même bord … Emmener dans le dispositif la ville a pris du temps. Les points faibles, ce sont les méconnaissances, parfois le manque de légitimité de l'intervention professionnelle, ce sont des filières déjà établies qui ne voient pas l'intérêt de faire autrement parce qu'elles disent que c'est ce qu'elles font déjà. » (pilote MAIA)

« Est-ce que ça ne va pas prendre le travail des autres ? On est déjà pas mal de personnes à s'occuper de ça, si j'ai bien compris, ils vont s'occuper d'un peu tout. » (Aide-soignante)

« Pour les situations complexes, en gros, ce qu'on entend, c'est : on s'occupe des situations complexes même si on n'en a pas les moyens, ni le temps. Et ils ne supportent pas qu'on s'en occupe. C'est un paradoxe que j'ai déjà vécu à l'arrivée des ergothérapeutes : les kinés pensaient qu'ils allaient leur piquer leur travail. Mais, le vrai problème, c'est que nous on est formé aux problématiques du grand âge, alors l'assistante sociale, par exemple, elle n'est pas spécialisée à ce point sur ces problématiques. Ça n'empêche pas qu'elle a la trouille de se voir prendre son boulot. » (pilote MAIA)

Les pilotes analysent les problématiques de **légitimité** de la MAIA selon deux prismes (NB : jamais mentionnés par les autres interviewés) :

- Une nature du porteur qui colore sensiblement l'accueil fait au pilote par les partenaires. Schématiquement :
    - Un porteur Conseil Général généralement facilitant, car de nombreuses structures dépendent de cette institution ;
    - Un porteur associatif qui a davantage de mal à être reconnu.

« Les porteurs tactiques, comme les réseaux ou les CLICS, pour asseoir sa légitimité, c'est compliqué et, pour peu qu'il y ait la guerre entre le CG et l'ARS, qu'ils ne soient pas du même bord politique … Il vaut mieux un porteur stratégique qui décide. Moi, c'était facile, le conseil général était le porteur du dossier donc partie prenante, il avait inscrit le dispositif dans son schéma départemental … Les portes sont ouvertes déjà ! » (pilote MAIA)

« Je pense que la ville n'avait pas trop envie que le conseil général qui est un des porteurs du projet vienne lui piquer son boulot ! Il y avait une concurrence d'institution aussi. » (MAIA)

- une formation initiale des pilotes qui, de la même façon, détermine de façon plus ou moins prégnante l'accueil des partenaires : par exemple une pilote psychomotricienne peine davantage à s'imposer par rapport au corps médical qu'une pilote gériatre (spécialité médicale vs para-médicale)

→ Cette incertitude ne manque pas de questionner la légitimité des MAIA, et cela d'autant plus que dans ce contexte de flou, la plus-value de la MAIA ne peut pas être décodée d'emblée par les professionnels.

« Il faudrait que la MAIA nous explique quelle est la plus-value qu'elle apporte. Il peut y avoir un travail de coordination, mais il faut le préciser concrètement. » (Responsable de structure SAD)

C. Une mission d'intégration qui démarre lentement

Les pilotes comme leurs gestionnaires de cas sont persuadés de son intérêt profond : une nouvelle façon de travailler ensemble, pour simplifier le parcours, offrir une meilleure orientation et supprimer les doublons existants.

Pourtant, trois signaux montrent que la mission d'intégration peine à s'ancrer dans la réalité de fonctionnement des territoires :

- La visibilité sur la mission d'intégration est quasi nulle, même pour les rares structures qui participent au guichet intégré : l'essence même de la MAIA reste totalement abstraite (ce qui, une fois encore, la gêne pour établir sa légitimité), et cela même pour les structures - marginales – qui disent remplir des scripts et transmettre des cas sur cette base ou pour les intervenants disant s'être rendus compte qu'ils ont aujourd'hui accès de façon plus centralisée à l'information.

  « Ils ont tout un dossier : quand on a des gens qui ont un problème, on remplit un de leur questionnaire et ils s'occupent de la personne. C'est comme l'équipe mobile, en plus social. » (Groupe Infirmières)

  « L'avantage des moyens que l'on connaît maintenant c'est si je ne sais pas à qui m'adresser, je téléphone juste à la mairie et on me redirige vers les acteurs spécialisés. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

- Autre élément alarmant : force est de reconnaitre que **les partenariats effectifs de la MAIA avec les acteurs du territoire :**

- **Dépendent en grande partie de la façon dont se tissent les relations de personne à personne**, dans des cas de figures qui échappent donc en partie à l'action des pilotes, et laissent entrevoir un certain arbitraire (par exemple, une gestionnaire de cas ancienne assistante sociale au conseil général, qui travaille très bien avec ses anciennes collègues en gestion de cas ; la proximité des locaux est aussi un élément crucial de travail ensemble ; …)

  « J'en ai entendu parler rapidement, par une collègue, qui l'avait entendu d'une collègue, nous à Mérignac elle est juste en face du centre de soin et un des anciens infirmiers du centre de soin est passé infirmier à la MAIA, ça fait un réseau, je crois qu'ils sont venus se présenter. Ils ont pris contact par téléphone et ils sont venus. » (Groupe Infirmières)

  « C'est vrai que comme moi je viens du CCSD, que j'étais assistante sociale là-bas, notre MAIA travaille bien avec mes anciennes collègues, car on se connaît » (Gestionnaire de cas)

  « Les médecins sont très impliqués parce que pendant une année, j'ai fait du co-pilotage avec un médecin. Du coup, les médecins ont beaucoup été travaillés sur le département. Le fait qu'il y ait eu un médecin pilote qui est resté ensuite dans l'équipe comme expert, il a beaucoup travaillé sur la maladie d'Alzheimer et, du coup, pour les médecins, il est le référent… Je sais que dans d'autres MAIA, cela pose problème. » (pilote MAIA)

- **Et semblent se distendre au cours du temps** (plusieurs gestionnaires de cas ont évoqué à demi-mots que des partenaires initiaux s'étaient retirés du dispositif. Par exemple à Paris, l'APA avait habilité les gestionnaires de cas MAIA à réaliser des évaluations, mais cet agrément a été retiré récemment).

  « Il y avait un protocole entre 2009 et 2010 avec l'APA entre autres, pour la reconnaissance mutuelle, des évaluations et l'année dernière ils l'ont stoppé comme quoi il était pas signé donc pas officiel. Donc ça s'est suspendu comme ça. » (Gestionnaire de cas)

Les pilotes expliquent cette avancée poussive du guichet unique par une problématique difficile de conduite du changement : des partenaires qui résistent à modifier leurs méthodes de travail et pratiques professionnelles, et craignent un surcroît de travail.

> *« Vous savez, la conduite du changement c'est toujours compliqué. Par exemple, les professionnels disent qu'ils savent déjà faire. Mais la notion de pluridisciplinarité s'impose peu à peu. Ce qu'on voit c'est que chacun est tourné sur soi dans les domaines médico-social et sanitaire, et ce, surtout quand il y a des problèmes financiers. » (pilote MAIA)*

> *« Le guichet intégré, c'est très contraignant et que du coup, cela va obliger les gens à revoir leurs méthodes de travail et remplir les mêmes outils sachant par exemple qu'un SSIAD a son recueil de données, on a travaillé en concertation mais ça demande que les gens changent leur façon de faire. On a travaillé un script où on doit recueillir tous les mêmes informations et bien, il y a des choses qu'ils n'avaient pas l'habitude de recueillir, notamment dans l'évaluation multidimensionnelle, des informations sur les aspects économiques. Du coup, faire que les partenaires adhèrent, en comprennent le sens, ce n'est pas évident. Faire que les gens remplissent les mêmes outils, c'est vraiment un travail de longue haleine. » (pilote MAIA)*

> *« Il manque cette coordination pour arriver à faire un état des lieux sur la personne, on a fait un test avec un script où le service d'accueil a un document à remplir, à faire suivre et à renvoyer au pilote pour pouvoir faire un état des lieux du parcours de la personne mais il n'a pas été utilisé par les partenaires sur le territoire, c'est peut être une non volonté des partenaires de s'impliquer dans une modification de pratiques. Ça voulait dire un nouveau document dans chaque service alors que chacun a déjà sa pratique. Je pense qu'ils ressentent un gros besoin sur la gestion de cas, le guichet intégré, ils n'en voient pas encore l'utilité. La plus-value n'est pas encore visible et du coup, l'implication est moindre. » (pilote MAIA)*

→ En conséquence, l'effort d'intégration n'est est encore qu'à ses prémisses.

> *« Au niveau du guichet intégré, ils continuent à ne pas venir, ils n'ont pas l'habitude de cela. Bien sûr les libéraux c'est encore pire, c'est toujours très compliqué. Et les institutions, elles, elles sont sur elles-mêmes. Mais là, dans ce cas-là, ce sont les gestionnaires de cas qui sont les leviers, pas le guichet intégré. » (pilote MAIA)*

D. La gestion de cas, un fer de lance prometteur pour l'expérience MAIA

Exactement comme les pilotes MAIA l'ont exprimé, la gestion de cas constitue de toute évidence la partie émergée de l'iceberg.

Elle est assez bien comprise, comme :

- Un **recours de la dernière chance** pour un patient dont le maintien à domicile est complexe, avec comme fondements la coordination des acteurs et la mise en place de lien, un accompagnement global de la famille, **sanitaire et social**, et **un appui aux aidants professionnels pour débloquer des situations inextricables.**

  « C'est une association qui fait la coordination pour des personnes dites Alzheimer ou qui sont des cas difficiles, pas forcément Alzheimer. Souvent, la MAIA est déjà là, l'assistante sociale nous dit qu'elle est déjà là. Son rôle est de faire de la coordination donc s'il faut appeler le médecin, prendre des rendez-vous, voir combien d'heures de passage à l'auxiliaire, elle coordonne très bien. » (Responsable structure SAD,)

  « Il y a des gestionnaires de cas qui coordonnent la prise en charge : quand la famille appelle la MAIA, elle s'occupe de la prise en charge des rendez-vous médecins, de la prise en charge des APA, de la prise en charge autour du patient pour essayer d'avoir une démarche globale. » (Responsable de structure SAD)

  « On peut faire appel à eux quand les familles sont à bout et qu'on est à bout d'arguments.» (Infirmière coordinatrice SSIAD)

  « On en parle souvent avec la coordinatrice des gestionnaires de cas, le rôle c'est de faire en sorte que le patient ait tout ce dont il a besoin à domicile, je pense à un patient qui avait un gestionnaire de cas parce que la tutrice n'était pas très disponible, du coup, la gestionnaire de cas obligeait la tutrice à venir, et c'est grâce à ça que certaines choses ont pu être débloquées …C'est les gestionnaires de cas qui s'occupent de ça, un genre d'assistante sociale à grande échelle, qui peut intervenir à domicile, comme un conseil de famille, ils essaient de trouver une solution, ils prennent la situation en main, et ils gèrent la situation, ils peuvent décider de la mise en institution, en concertation avec la famille, et je dirais qu'ils ont un rôle de conseil aussi, pour les familles » (Groupe Aides-soignantes)

« La MAIA ça sert pour les cas difficiles, les fins de vie, ça a l'air de marcher quand on est dans une impasse, ça peut des fois, quand il y a vraiment mise en danger, ils peuvent faciliter le placement par leur réseau. La première personne soulagée c'est l'aidant, quelle que soit la situation il arrive un moment où tout le monde souffre, la dernière fois que j'ai fait appel à la MAIA c'était quand il y a avait une grosse souffrance pour la famille, tout le monde était conscient que c'était le placement la meilleure solution sauf la personne concernée, il y avait une réelle mise en danger pour le patient avec un stress pour la fille. » (Groupe Infirmières,)

- Un vecteur à actionner pour mettre en place des moyens autour d'un patient ;

« Ce sont des intervenants sur la maladie d'Alzheimer, des signalements sur la maltraitance, des prises en charge d'urgence, des infirmières, neurologues, psychologues…. Quand il y a un bilan de fait c'est grâce à certains intervenants, ma responsable a déjà fait plusieurs fois appel à la MAIA chez certains bénéficiaires quand il y avait besoin d'un bilan, de nouvelles prises en charge, de la coordination, bien-être, confort, éviter la maltraitance, sortir certaines personnes de leur domicile aussi. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

« Je suis allée à 2 réunions, je suis interpellée de temps en temps par eux. Il y a des infirmiers, des ergothérapeutes, des psychologues qui vont rencontrer une famille en difficulté et vont établir un système. Déjà, ils vont conseiller la famille un peu plus par rapport à une prise en charge en soins, si la famille n'a que des auxiliaires de vie par exemple, ils vont essayer de mettre un dispositif en étoile autour de cette famille. Il y aura aussi une prise en charge en ergothérapie, les ergos vont faire une prise en charge du lieu, s'il y a une difficulté au niveau du coucher, peut-être mettre en place un lit médicalisé, tout ce qui est régulation autour de la personne. Il y aura aussi des rencontres avec des psychologues ou des psychomotriciens qui vont intervenir régulièrement chez la personne pour soutenir l'aidant familial … et donner des conseils si la personne est dans l'agressivité permanente. C'est un dispositif qui ne concerne que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et elles peuvent toutes en bénéficier. Mais nous, on n'a pas énormément de gens qui ont une maladie d'Alzheimer» (Infirmière coordinatrice SSIAD)

Les **réunions de concertation** constituent LE temps fort de la coordination (présentation et partage du PSI établi par le gestionnaire, échanges pluridisciplinaires autour du cas).

Il existe cependant des réticences initiales fortes à la gestion de cas : les encadrants ont le sentiment que la gestion de cas s'inscrit en concurrence avec leur propre mission de coordination, voire en contrôle des actions de terrain.

« Moi j'ai eu le sentiment qu'ils se rajoutaient mais je me pose la question, c'est une collaboration, mais qu'est-ce qu'ils ont de plus? un réseau ?, je trouve que le système de la MAIA est très bien fait mais se superpose. il a apporté un morceau de réponse qui est positif mais qui se superpose à ce qui est déjà existant, pareil pour Esprima, notre rôle de coordination pourrait être équivalent à celui de la MAIA ou de Esprima, Primaveil : il y avait une infirmière coordinatrice qui faisait un doublon de ce que l'on faisait : elle coordonnait, faisait un doublon avec la famille, et nous téléphonait pour savoir quel était le problème. » (Groupe Infirmières)

« Eux ils gèrent le dossier et du coup on se sent dépossédé, ça apporte un réel soutien mais j'ai du mal à situer où commence et où se termine notre travail de coordination, mais il y a des aspects où on n'a pas le droit de regard (financier, sociaux, etc.), je me suis demandée si ça avait lieu d'être ou bien dans la mesure où nous sommes en contact avec le CCAS, je me dis, qu'est-ce qui fait que nous on arrive pas à faire ça, pourquoi on pourrait pas le faire nous mais adapté à tous les cas?, je veux dire pas que pour Alzheimer. » (Groupe Infirmières)

« Il existait le CLIC, pourquoi pas le CLIC et pourquoi il y a la MAIA ?; ça marche pour la MAIA donc on regrette que ça ne marche pas pour d'autres cas, avant, quand on avait des problèmes, on appelait le CLIC, mais il ne fonctionnait pas, moi je n'ai jamais fait appel au CLIC ? moi une ou deux fois, mais ça n'a jamais été probant, ils se sont spécialisés en Alzheimer, les autres sont spécialisés en tout. » (Groupe Infirmières)

« Ils se demandent parfois ce qu'on fait là, est-ce qu'on est là pour donner des ordres, est-ce qu'on est là... qu'est-ce qu'on fait réellement. Ils s'interrogent encore car ça n'a pas été encore expliqué ou ils n'ont pas compris tous les termes » (Gestionnaire de cas)

Pourtant, malgré ces réticences initiales, la gestion de cas parvient, dans l'ensemble, à convaincre les partenaires qui l'ont expérimentée du bien-fondé de la coordination globale :

- Sur le principe, la gestion de cas, personnalisée, attentive, et centrée sur le projet de vie du patient, répond à l'esprit recherché par tous les professionnels interrogés ;

« Se centrer plus sur le patient, prendre plus de temps pour faire un projet de soin à l'origine, pour savoir où est-ce qu'on peut accompagner le patient. On n'intervient pas juste pour une piqûre, c'est un accompagnement de long terme donc c'est faire un projet de soin plus détaillé, d'ailleurs plus un « projet de vie » qu'un « projet de soin », qu'ils soit « un projet de vie » avec tous les intervenants en évitant les frais inutiles et les doublons, parce que ça peut être répétitif pour l'aidant, remettre le patient au centre» (Groupe Infirmières)

« Que ce soit le patient qui soit au centre de tout. C'est établir les soins qui est au centre maintenant. .. Le patient doit être le fil conducteur de tout le processus. Nous devons pouvoir le suivre du début à la fin. » (Groupe Infirmières)

« L'écho que j'ai de la MAIA c'est qu'ils privilégient l'humain et le besoin, donc c'est le côté personnalisé de la chose. » (Groupe Auxiliaires de vie)

« Et dans ce sens je trouve que la gestion des cas a du sens puisqu'on accompagne la personne dans son projet de vie et on est là pour essayer de mettre en place, de respecter ses choix. Ça c'est vraiment quelque chose de pertinent et c'est ce qui me plaît énormément ». (Gestionnaire de cas)

- **La valeur ajoutée** de la gestion de cas est perçue :

  - Pour le malade, la **prise en charge** devient **optimale, globale et très complète, avec des interventions où le qualitatif l'emporte sur le quantitatif. L'évaluation multidimensionnelle (sanitaire et sociale) faite au démarrage de la gestion de cas, puis le suivi du dossier au long cours est jugée pertinente. Les acteurs de terrain louent aussi une réactivité meilleure pour mettre en œuvre les ajustements nécessaires, et un travail qui comprend une vraie prise en charge de l'entourage.**

    « Ils viennent faire les évaluations avec les responsables des secteurs. Donc il y a déjà eu une évaluatrice qui est venue et ensuite au niveau du terrain, eux ils viennent et affinent les besoins … » (Auxiliaire de vie)

    « On a l'exemple d'une dame qui n'a pas d'enfant. Qui est vraiment très très seule. Elle a une nièce qui ne vient jamais voir sa tante. Cette dame est alitée. En fait, la MAIA l'a prise en charge. Enormément de monde intervient chez elle : un kiné, les auxiliaires de vie, une intervention

d'infirmier. Les aides-soignantes viennent pour la toilette du matin et la toilette du soir. Je trouve que ça se passe très bien. Aussi, il y a une tutelle. Elle est vraiment prise en charge dans sa globalité, tout en étant dans son lit et vivant toute seule dans cet appartement. Ça roule vraiment bien.» (Infirmière SSIAD,)

« Le réseau de santé gérontologique, ça sera plus du sanitaire, quand il y a vraiment une situation à risque, remettre les aidants sur les rails. La gestion de cas, c'est plus dans la durée. Donc, c'est intéressant, parce que quand les professionnels arrivent à leur limite, c'est bien que quelqu'un puisse reprendre les rênes et faire ce qu'on essayait de faire et qu'on n'arrivait plus à faire. Le gestionnaire de cas a une fonction de médiation. Il rassemble tous les professionnels, il parle au nom des professionnels. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« De l'aide définie selon les besoins … Ils sont très réactifs. Et ça c'est un grand changement. Les MAIA sont très réactifs et ils le font avec intelligence. Souvent les gens sont réticents. Et elle arrive souvent à expliquer que c'est important qu'il y ait quelqu'un pour les soulager, pour qu'ils se fatiguent moins... voilà. Donc ça c'est aussi important de convaincre, et eux ils ont leurs méthodes, comme j'ai déjà dit, ils sont souvent des psychologues, donc c'est bien (Auxiliaire de vie)

« Nous on a besoin d'eux, pour des situations bien particulières. C'est fait très rapidement, c'est très efficace je trouve. Par exemple, pour une personne qui se mettait en danger, on a eu le cas et le mari qui s'en foutait. La psychomotricienne a fait remonter le problème de cette maltraitance, et ça a fait intervenir beaucoup plus rapidement les professionnels, ça a été une prise en charge directe et la personne a été mise en institution. La MAIA, c'est pas inutile : on avance, mais pour moi quand même ça sert plus à l'aidant. » (Aide-soignante)

« Les deux premières années on a fait des questionnaires de satisfaction pour les familles et les personnes. On a eu des retours très positifs, donc pour les familles on est dans le bon chemin. » (Gestionnaire de cas, 01)

- **Pour les aidants professionnels,** la coordination constitue un **soulagement**, sur ces situations particulièrement délicates. Chaque partenaire est mieux informé et surtout bénéficie d'un appui en cas de problème à résoudre. Le

gestionnaire de cas peut notamment identifier et contacter les acteurs institutionnels dont l'intervention est nécessaire.

« La MAIA, elle fait le lien, le résumé. Souvent, quand ils sont passés au domicile, ils m'appellent. S'il y a quelque chose d'important qui s'est passé, je les appelle… C'est aussi une aide pour nous» (Groupe Infirmières)

« C'est quand même super d'avoir ces MAIA. C'est vraiment super d'avoir des choses coordonnées. Vraiment, ça marche bien. » (Infirmière salariée SSIAD,)

« Le dispositif MAIA est quand même intéressant. Quand on est au bout de nos limites, on peut se reposer sur un médiateur. » (SSIAD)

« Dans mon quotidien ça n'a pas changé grand-chose, sauf qu'on sait, aujourd'hui, que s'il y a un problème ou si une famille pose des questions sur leurs droits sociaux, médicaux ou autre chose, sur les aides, on peut les renvoyer vers quelqu'un qui saura mieux que nous. Ça sert aux aidants je pense surtout, et puis si nous on a un problème aussi. » (Aide-soignante)

« C'est dans toute la coordination dont je vous parle depuis toute à l'heure, la coordination autour de la personne, ils savent que s'il y a des difficultés ils nous font un retour et nous on essaie de réajuster au fur et à mesure le plan d'aide. Disons qu'on est là au plus près de la personne, donc ils se sentent soutenus aussi un petit peu dans leur action, ils se sentent entendus, et puis nous on est toujours là, on est réactifs dans le sens que s'il y a des difficultés on est présents et on essaye de réfléchir tous ensemble à comment on peut lever cette difficulté. On est sur le terrain quoi, on est avec eux. » (Gestionnaire de cas)

« Ça soulage de savoir que ça existe au niveau de la coordination, on ne connait pas toujours forcément tous les interlocuteurs qui vont bien donc ça nous aide à les identifier, on gagne du temps plutôt que de passer du temps au tel à chercher des solutions, ne serait-ce qu'aider à un placement temporaire pour soulager les familles ; ça n'aboutit pas toujours à un placement définitif, ils ont peut-être d'autres ressources que nous on n'a pas, et ils ont un œil extérieur que nous on n'a pas, pour les deux cas qu'ils ont étudiés chez nous, ils ont apporté autre chose. » (Groupe Infirmières)

« L'auxiliaire de vie peut nous appeler pour qu'on appelle la MAIA ou elle les appelle directement pour demander des bons, des vêtements … Il y a beaucoup de choses qui peuvent se passer au domicile quand il n'y a pas de famille. C'est un soutien parce que même s'ils ne remplacent pas la famille, il y a des questions qu'on peut leur poser. Avant que la MAIA n'existe, on essayait de voir avec l'assistante sociale, on essayait toujours de faire intervenir des professionnels. C'était plus difficile car ils sont débordés alors que MAIA il y a quelqu'un qui s'en occupe, qui peut avoir l'assistante sociale, qui peut avoir les heures et les bons tout de suite, qui peut faire intervenir le kiné, le médecin, quelqu'un qui peut ouvrir des portes comme l'hôpital de jour. C'est un soutien et une aide pratique. Elle peut nous réunir tous et on voit ce dont chacun a besoin de plus pour mieux travailler. Souvent, on a des résultats, la maladie ne s'aggrave pas vite, sinon on arrête … Si la coordination est bien faite, il n'y a pas de problème. Il y a des moments où la MAIA est très utile notamment quand il n'y a pas de famille, on peut s'appuyer sur eux. » (Responsable structure SAD,)

« Ils sont interpellés par les professionnels qui interviennent au domicile ou qui sont susceptibles de rencontrer la personne quand il y a une hospitalisation. La plupart du temps, les professionnels les appellent pour savoir si telle situation relève ou pas de la gestion de cas. Ils appellent de plus en plus car ils se rendent bien compte qu'il y a une plus-value avec leur intervention, ils sont le maillon qui manquait pour permettre un maintien à domicile un peu plus structuré ou en tout cas prolonger le maintien à domicile. » (pilote MAIA)

Les gestionnaires de cas jugent eux aussi que les partenaires sont convaincus de leur valeur ajoutée quand ils interviennent (même si parfois de petites tensions, dues au fait que les gestionnaires de cas défendent les souhaits du patient avant tout, sont relevées) : ils le remarquent surtout au fait que de plus en plus d'acteurs leurs font remonter des cas, et que l'information n'est plus toujours à sens unique (même si sur cet aspect, il faut reconnaître que la situation dépeinte est loin d'être parfaite). **Leur reconnaissance professionnelle a donc fait un saut qualitatif considérable depuis l'étude 2010, surtout avec le secteur social d'ailleurs**. Les réunions de coordination constituent vraiment un outil puissant pour améliorer le fonctionnement collectif.

« Ce qui a vraiment changé c'est notre niveau de connaissance. On les appelait, les informait, mais on avait rarement le retour. Aujourd'hui on a vraiment de l'échange, les infirmiers, les médecins aussi... Les assoc, alors avec eux, il n'y a pas de souci. Avec eux tout a bien fonctionné et continue à bien fonctionner. Maintenant, quand on est plus

proches des APA, ils nous appellent il y a pas de souci. C'est plus avec des médicaux qu'on avait des difficultés parce qu'ils ne voyaient pas pourquoi... en plus moi en appelant je me présentais en tant qu'infirmière et ça mettait des barrages par rapport aux infirmiers aussi qui pensaient que je me mettais au travers de leur travail. Et plus maintenant. Les infirmiers me font des retours maintenant, ils me préviennent, ils nous envoient des descriptifs de situation. Ça c'est significatif…Et puis les médecins qui nous rappellent quand il y a besoin, et donc : le patient un tel, il faut le revoir pour une telle chose... Donc là, il y a un véritable progrès. Et on est vraiment dedans. Ça, ça a évolué. Au départ, il y avait beaucoup de réticences, parce que c'était pas connu. C'est plus facile avec les associations. J'arrive quand même plus facilement à avoir des responsables de secteurs. On arrive à visiter la personne fréquemment et voir comment ça se passe. » (Gestionnaire de cas)

« Les médecins traitants dès qu'ils ont un petit souci, ils appellent plus facilement le Pôle Senior. Avant, il y avait très peu de personnes qui nous sollicitaient et après comme ils ont vu notre utilité, ils nous envoient des personnes. Ca déjà, ça a évolué. L'autre jour ça m'a fait plaisir, je suis allée chez une dame qui se plaignait et son médecin traitant a dit : vous avez de la chance, vous êtes suivie par le Pôle Senior. » (Gestionnaire de cas)

« Honnêtement, je pense que c'est très utile dans les retours que j'ai par rapport aux médecins, aux professionnels de Ville. Ils ressentent une grande solitude et nous disent que ce que nous faisons est fabuleux. Ils nous disent : nous, on n'aurait jamais le temps de faire cela. Ca nous facilite énormément le travail et optimise la prise en charge. Pour eux, c'est évident. A long terme, je suis optimiste. » (Gestionnaire de cas)

« Par contre on a pas du tout réussi avec les SSIAD à être présentes lorsqu'elles font des réunions entre elles. Il y a encore beaucoup de travail à faire. Pourtant notre pilote a fait un travail à ce niveau-là et on nous a dit qu'on allait nous inviter et jamais un SSIAD ne l'a fait » (Gestionnaire de cas)

« La difficulté, c'est la légitimité à obtenir des informations car les partenaires sont souvent preneurs d'informations mais ne vont pas forcément rendre la pareille, c'est souvent des questions de secret professionnel et c'est culturel aussi. On a eu plus de mal à raccrocher les professionnels de santé, les MG, les réseaux car je pense que la nature du porteur fait qu'un hôpital, un réseau n'a pas forcément envie de donner l'information sauf au médecin du département mais nous, on est un porteur médico-social, on est une collectivité territoriale. Et, j'ai remarqué dans d'autres MAIA que si le porteur est plus sanitaire, c'est le médico-social qui a plus de mal à ouvrir ses portes. La frontière du sanitaire et du médico-social est prégnante. » (pilote MAIA)

Le sésame d'une bonne relation, en dehors des efforts de diplomatie déployés par les gestionnaires, est d'instaurer une réciprocité avec les structures en termes d'envoi de patients.

> *« Les deux cas se sont présentés : pour 2-3 pers c'est la MAIA qui a fait appel à nous, dans d'autres cas c'est moi qui ait fait appel à la MAIA, ça s'est bien passé dans tous les cas, quand c'est moi qui ait fait la demande il y avait vraiment un facteur d'urgence et sur d'autres cas c'est un suivi pendant 2-3 ans jusqu'à la structure. » (Groupe Infirmières)*
>
> *« Ça ne m'apporte pas plus de clientèle. Pour les aidants et pour la famille, c'est un soulagement. Pas pour moi, parce que je sais gérer les patients difficiles. Pour les autres aidants professionnels, ça ne leur apporte pas plus parce que moi, j'accompagne mes salariés. C'est mon boulot. S'ils ont une difficulté, on en parle en équipe et on essaye de trouver des solutions. On fait régulièrement le point sur les situations de nos bénéficiaires. » (fonction ?SAD)*

→ Aujourd'hui, la gestion de cas semble donc avoir effectué un saut qualitatif important. Gestionnaires et pilotes évoquent encore une difficulté structurelle, due à la formation initiale et à la spécialisation en gestion de cas : ce métier est au confins du sanitaire et du social, et le diplôme de DU un peu court pour parvenir à dominer réellement ces deux aspects, d'où la tendance des gestionnaires à se concentrer sur ce qu'ils font le mieux (mais ce point n'a jamais été évoqué par les autres interviewés).

> *« Ce qui est compliqué, c'est de déterminer leurs limites d'interventions, il faut qu'ils fassent le deuil de leur métier initial, ici elles sont assistantes sociales et ont un peu tendance à s'occuper de l'aspect financier. » (fonction ?MAIA)*
>
> *« Il y a une dimension sociale très importante, pour moi qui vient du soin. Je ne suis pas encore très à l'aise avec tout ce côté social qui reste inconnu pour moi. Il me déstabilisait. Au début j'avais du mal, je ne me sentais pas compétente, je me sentais pas à l'aise avec le travail social car je ne travaillais pas dans le social. » (Gestionnaire de cas)*

→ Les pilotes pensent qu'il est prématuré de faire un bilan des MAIA : cette innovation ne peut porter ses fruits de manière instantanée, sachant que la très grande diversité des partenaires et leur charge de travail rendent d'autant plus difficile leur coordination. D'ailleurs, les bénéfices effectifs pour une prise en charge optimale ne peuvent être observés que si, *a minima*, tous les acteurs connaissent le dispositif, ce qui ne semble pas être encore le cas aujourd'hui : un déploiement de longue haleine.

> *« Ça prend forcément du temps, on ne verra des effets que sur 15 ans. » (pilote MAIA)*

E. *Cependant, aux yeux des pilotes, un dispositif dans une situation délicate sur le plan institutionnel et des moyens d'actions*

Si les pilotes relèvent que la souplesse qui leur a été laissée au départ, prenant en compte notamment les caractéristiques de leur territoire, est nécessaire, ils constatent aujourd'hui une grande disparité des pratiques qui contrevient à un déploiement cohérent du dispositif et, de là, questionne quant à la pérennité de celui-ci.

- Une **gouvernance nationale qui s'étiole** :
  - L'équipe des pilotes nationaux CNSA (EPN), appréciée pour le soutien qu'elle a impulsé au projet, est perçue comme très nettement en retrait depuis la fin de l'expérimentation ;
  - Une création récente des ARS, ayant récupéré la compétence depuis la loi de 2011, qui modifie considérablement le contexte de gouvernance :
    - le passage à une gouvernance régionale, par nature antinomique avec le caractère national du projet et potentiellement <u>génératrice d'inégalités</u> entre les territoires ;
    - des ARS qui peinent à prendre le relais : elles manquent d'expérience sur le dispositif, et n'ont pas encore instigué d'animation du réseau (n'organisent pas de réunion, voire ne participent pas aux tables stratégiques auxquelles elles sont systématiquement conviées).

« Depuis le début de l'année, on est en droit commun avec convention avec l'ARS. C'est un grand changement parce qu'avec l'EPN, on travaillait de façon très rapprochée avec des rencontres tous les 2 mois, 2 journées où on retravaillait les concepts. On a terminé mi-janvier, j'ai encore des contacts donc je reviens régulièrement travailler avec l'EPN ce qui est très important parce que je suis sur une région où l'ARS et la référente Alzheimer n'ont pas encore pris les choses en main et, du coup, quand on les interpelle, on n'a pas forcément de réponses. Je pense que c'est une question de temps, d'investissement ou alors, elle n'a pas saisi la mesure de la chose. Normalement, on aurait dû être plus proches mais ils ont repris quelque chose dont ils n'ont pas tout saisi, nous aussi, on a mis du temps. Ça leur est tombé dessus, il faut s'approprier le cahier des charges, qu'ils y travaillent mais en ont-ils les moyens ? Pour l'instant, ça ne me satisfait pas car on n'a pas de réponse à nos questions. Et, je viens d'apprendre que l'EPN se résume maintenant à une seule personne au lieu de 3 ! » (pilote MAIA)

« Un tel projet de santé publique nécessite des moyens. Le problème c'est que les moyens sont décidés par le CNSA mais à l'équipe nationale, ils ne sont que deux personnes et demie ! Ils ne sont vraiment pas assez nombreux pour épauler les 40 nouvelles MAIA qui arrivent et qui se mettent en place. Les outils et la méthodologie ne sont pas complètement validés, les 40 MAIA sont lâchées dans la nature, et ils n'ont même pas bénéficié de notre retour d'expérience. Et le problème, c'est qu'il y a 100 MAIA qui arrivent, et qu'au lieu de faire sortir 100 nouvelles MAIA, il aurait fallu un an de plus pour tout harmoniser, surtout si la CNSA ne voulait pas augmenter l'équipe du projet national. Alors qu'ils sont quand même là pour valider nos méthodologies : ils travaillent comme des fous, et c'est très dommage tout ça. » (pilote MAIA)

« Pour moi la MAIA clarifie. Mais il a fallu beaucoup de temps aux partenaires pour comprendre ce que nous leur expliquions. La création des ARS au 1er Janvier, ça fait qu'ils ont repris la compétence et les statistiques, mais pour moi ils sont aujourd'hui complètement perdus. Et heureusement qu'on est encore en contact avec le CNSA. Pour moi, je vais vous dire, les ARS rajoutent une complexité à tout cela. L'ARS finance le gestionnaire de cas, enfin que deux alors qu'on a trois temps plein.» (pilote MAIA)

« Depuis qu'on n'est plus en mode expérimental mais en mode généralisation, ce n'est plus la CNSA mais l'ARS qui pilote, à un moment donné, les ARS vont devoir se réveiller et prendre en main les pilotes. Dans la région centre, nous ne sommes que 2 MAIA donc quand ma collègue a besoin, elle m'appelle mais l'ARS ne nous a réunies qu'une fois l'année dernière, on est un peu seules maintenant. Je ne suis que le pilote du projet, ce n'est pas à moi de tout porter, en tant que pilote, on ne peut pas être légitimés auprès d'élus. Parce que c'est un projet politique aussi et on a besoin d'être soutenus par les politiques locaux. Et, il faut aussi qu'il y ait une vision globale car j'ai des collègues qui sont revenus de Paris, elles ont entendu des gestionnaires de cas qui prenaient tous les cas, pas seulement les complexes. » (pilote MAIA,)

- **Des outils totalement inaboutis :**
    - Des tiraillements importants au niveau national à propos du GEVA-A (outil d'évaluation multidimensionnelle pour la gestion de cas, finalement retenu par l'EPN). Le GEVA-Alzheimer, pourtant, vient de se voir invalidé par la CNIL pour des motifs de secret médical : il manque donc un outil informatisé commun et reconnu par tous.

« Il y avait 3 outils au départ dans le cadre de l'expérimentation, l'année dernière, la ministre a choisi le GEVA, nous on avait choisi l'outil canadien SMAF qu'on a trouvé super intéressant et qu'on a gardé encore cette année et plus, j'espère jusqu'à ce que le GEVA MAIA arrive au même niveau en terme de performance. Mais je ne je ne suis pas sûre qu'en 2013, on ait un outil informatisé parce qu'avec tout ce qu'on a déjà fait sur le SMAF pendant la phase d'expérimentation, parce qu'il a fallu le retravailler. » (pilote MAIA)

« Au-delà on a créé des outils, mais qui aujourd'hui ne sont toujours pas finalisés. Pour moi c'est un des points négatifs du dispositif MAIA, parce que chacun a créé son outil. Avec la CNSA, nous avons créé une grille d'éligibilité aux cas complexes. Ce que je constate c'est que nous avons des réunions à Paris, mais que les groupes de travail ne fonctionnent pas. On est 15 pilotes MAIA sauf que dans le Plan Alzheimer, 40 nouvelles MAIA sont prévues, mais elles arrivent alors que les outils ne sont pas finalisés. D'accord, l'équipe nationale fait ce qu'elle peut, mais ils ne sont pas beaucoup à la CNSA. Par exemple, on nous a fait évaluer 3 outils : l'OEMD SMAFF, qui vient du Québec, c'est celui qu'on a choisi. Le RAI qui vient de Marseille, et qui est un outil d'évaluation. Et le GEVA amélioré, qui est déjà utilisé pour la prestation de compensation du handicap, pour évaluer les besoins de la personne handicapée. C'est un peu comme pour l'APA la grille AGIR. À l'intérieur, il y a un projet de vie pour la personne. Au national, ils ont choisi le GEVA-A, mais le problème c'est qu'il n'est même pas finalisé. Ils y ont intégré le volet personnes âgées, mais on n'a pas le droit de l'utiliser puisque la CNIL le refuse par rapport au secret médical. Donc aujourd'hui on est coincé et on attend que la CNIL et le CNSA se rencontrent pour y remédier. Nous on a été évalué par les médecins missionnés pour évaluer les outils sur site. Ils ont rendu leur analyse et c'est comme ça que le GEVA-A a été choisi. » (pilote MAIA)

« Alors, il y a trois types d'outils, le SMAFF, le RAI et le GEVA A. Nous on est parti sur le GEVA, parce que c'est plus proche de la culture de la MDPH en termes d'outil, c'est un outil multidimensionnel. Le A du GEVA est passé d'Alzheimer à autonomie. On nous dit que c'est un guide d'évaluation pour le recueil, mais ça a été recadré par la MDPH : ça fait exactement partie de ce que je vous expliquais sur le rétropédalage. Aujourd'hui c'est un outil qui n'est pas viable, parce que la CNIL s'y est opposée sur des questions de secret médical. Ce qui fait, en fait, que nous n'avons pas d'outil à disposition ! » (pilote MAIA)

- o Parallèlement, **des systèmes d'information pour le guichet intégré qui demeurent artisanaux, faute de moyens alloués** : des outils qui n'ont pas été finalisés lors de la phase d'expérimentation et, sont peu utilisés par les acteurs de terrain.

- **Une grande inégalité des moyens attribués aux MAIA selon le porteur**, par conséquent, des marges de manœuvre en termes financiers très disparates, qui s'ajoutent aux disparités territoriales, voire qui créent des tensions entre des pilotes différemment munis.

> *« Ça aide que le conseil général soit le porteur. Il vaut mieux un porteur stratégique qu'un porteur tactique. » (pilote MAIA 43)*
> *« Le guichet intégré, on a créé un outil web guichet intégré que tous les partenaires utilisent, j'ai pu faire ça avec le service informatique du CG, comment j'aurais fait sinon ? Les autres sites MAIA sont en difficulté car ils n'ont pas cette logistique ! 15 000 €, où voulez-vous qu'ils les trouvent ?Et, une institution est habituée à respecter un cahier des charges qui lui est assigné, elle sait que c'est une règle du jeu, c'est le droit administratif. » (pilote MAIA)*

→ Dans le regard des pilotes, une situation vraiment critique des MAIA aujourd'hui.

III. Des enjeux lourds pour assurer la qualité de prise en charge demain

3.1. Les besoins mis en avant par les professionnels rejoignent largement ceux identifiés en 2010

De toute évidence, le principal levier de toutes les attentes exposées ci-dessous reste l'attribution de moyens financiers supplémentaires, pour permettre aux aidants d'accompagner au mieux les personnes à domicile.

3.1.1. La formation continue et approfondie au cœur des attentes

Tous s'accordent à penser que le besoin de ressources humaines sera important face au vieillissement de la population, et que leur travail sera de plus en plus nécessaire mais aussi de plus en plus dur, à cause de prises en charge de plus en plus exigeantes.

> *« Il y a une évolution. Moi je pense qu'on va nous demander de plus en plus. Ça s'est sûr » (Auxiliaire de vie, 68)*

> *« Je pense que ça va plutôt aller en se dégradant parce qu'il y aura trop de demandes et pas assez de personnes formées » (Auxiliaire de vie)*

> *« Je pense que l'on aura de plus en plus de situations complexes. Et la population vieillit, les pathologies sont multiples. Il y a des tas de problèmes sociaux, donc je pense que l'on en aura besoin. » (Gestionnaire de cas)*

En mineur, certains appréhendent tellement la radicalisation des conditions qu'ils envisagent plutôt un avenir en dehors de ce secteur trop dur. **Mais la plupart des intervenants cherchent plutôt à consolider leur position dans cet univers professionnel, par une formation plus qualifiante, pour gagner de plus en plus voix au chapitre et être donc encore plus acteurs de la prise en charge**. Les auxiliaires de vie ont de fortes aspirations d'évolution en termes de diplômes vers le titre d'aide-soignante, pour accéder à une reconnaissance qu'elles n'ont pas aujourd'hui (bien qu'elles soient totalement convaincues que ce titre ne changera pas la réalité de leurs pratiques). De même, les AS se projettent souvent en infirmières.

« L'année prochaine ou d'ici deux ans je vais essayer de valider mes acquis pour valider mon diplôme d'aide-soignante pour me couvrir. C'est pas pour changer de métier. C'est pour être sûre de pouvoir continuer ce que je suis en train de faire. Je vais le dire comme ça » (Auxiliaire de vie)

« J'ai passé les examens pour être aide-soignante, par la VIE, c'était bon, mais j'ai eu un malheur, j'ai pas pu me présenter devant le jury, je suis en train d'essayer de le refaire, je vais pas m'arrêter là, parce qu'assistante de vie, auxiliaire de vie, c'est pas reconnu, on n'est rien, donc je vais continuer, avoir plus d'expérience, j'ai encore envie d'apprendre, malgré le boulot toute la journée, ça me fera une petite fierté, mais au quotidien, je pense pas vraiment que ça changera quelque chose » (Auxiliaire de vie)

« J'attends la reconnaissance au niveau des autres intervenants kinés infirmiers etc., oui on est pris pour de la merde parfois et ça fait mal au cœur, avoir des missions plus lourdes et moins de ménage» (Auxiliaires de vie)

« J'espère reprendre mes études d'infirmière, et en attendant, intégrer l'équipe mobile Alzheimer qu'ils vont mettre en place, pour mieux comprendre les patients Alzheimer, comment ils fonctionnent, comment les aider à vivre avec leur maladie, ça me plait bien, ça évolue souvent, on apprend toujours des choses » (Groupe Aides-soignantes)

Les intervenants au contact avec les patients doivent impérativement recevoir **une formation spécifique encore plus approfondie**, destinée non seulement à les aider à mieux supporter un quotidien exigeant, tant physiquement et psychologiquement, mais aussi à être plus pertinents dans leurs interventions, en détectant davantage de possibilités d'aider le malade, pour le maintenir le plus longtemps possible autonome. Ces formations doivent être régulières, pour que le recul sur les pratiques ne se perde pas dans la routine du quotidien.

« C'est important de se former tout au long de son travail, ça permet de prendre du recul, de se réinterroger, de se questionner sur les pratiques qu'on a l'habitude de faire. » (Gestionnaire de cas)

« Je verrais un petit peu plus de formation parce qu'elles sont face à des situations de plus en plus importantes. Il leur manque des formations sur les maladies et pour tout ce qui est fin de vie. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« Du fait de leur maladie, les patients n'ont pas toujours de respect vis à vis des aides – soignantes et ça, elles ont du mal à le comprendre. C'est évident que c'est parce qu'elles manquent de formation. Et du coup, après, elles vont voir le patient avec un a priori, il y a une crainte et le patient le sent. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« Il faudrait peut-être que chacun reçoive une formation spécifique prise en charge des personnes dépendantes. Oui, je pense aux aides-soignantes. Je pense à une aide-soignante qui ne s'inscrit dans aucune formation. Ce n'est pas normal. Ça permet de voir qu'on n'est pas tout seul face à la difficulté, que d'autres peuvent vivre des choses similaires. Il y a des Equipes spécialisées Alzheimer à domicile qui sont en train de se mettre en place. On n'a pas encore de recul. Ce sont des aides-soignantes qui ont fait une formation supplémentaire. L'idéal, ça serait que toutes les aides-soignantes soient formées à ça. Ça apportera qu'on ne fera pas que passer au domicile des patients uniquement pour faire de la toilette. Ils seront là aussi pour animer, éviter de perdre trop vite certains réflexes. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

Au premier rang des attentes en matière de sujets couverts, **la technique en soi n'est pas primordiale. Deux sujet ressortent fortement :** comment aider les aidants, vers où les diriger ? Comment gérer au mieux la relation humaine ?

« On n'est pas suffisamment informées sur ce qu'il y a autour pour aider la famille. Nous c'est plutôt la coordinatrice qui sait ce genre de choses » (Groupe Aides-soignantes)

« Savoir les approcher, sans les perturber, des choses comme ça » (Auxiliaire de vie)

« La communication avec les malades, la gestion de l'agressivité » (Groupe Aides-soignantes)

Néanmoins, les gestionnaires de cas ont une attente spécifique de **formation métier** plus poussée. Il ne s'agit pas uniquement de formations au sens strict, mais aussi beaucoup de l'organisation d'un **partage d'expérience** entre confrères. Les gestionnaires souhaitent avant tout enrichir leur connaissance des tâches qu'ils maitrisent moins bien du fait de leur formation initiale, et se sentir plus à l'aise dans l'univers complexe, à la frontière du médical et du social, qui est leur lot quotidien.

« Bien sûr aller en formation régulièrement, il faut qu'on mette la tête dans le guidon… surtout aller régulièrement à des colloques ou des formations au moins 3, 4 fois par an pour entendre parler des nouvelles stratégies et toutes les évolutions en cours. C'est essentiel qu'on puisse avoir ces informations-là. Rencontrer les gens qui travaillent autour, des professeurs, des spécialistes, ... qui peuvent apporter autre chose que mon cœur de métier. Moi, je suis très friande et très demandeur. C'est essentiel pour qu'on puisse améliorer notre prise en charge. Parce qu'on est pas toujours au top. » (Gestionnaire de cas)

« Les formations sur les troubles de comportement, sur les aidants, sur les médicaments, sur l'avancée de la recherche. Les différents thèmes liés à la démence. Les structures qui existent. Ce genre de choses…On a des connaissances mais je pense que c'est important par exemple une fois par an de se poser avec d'autres professionnels et de reparler de tout ça, de faire de nouveau les formations. (Gestionnaire de cas)

« Et puis après, pourquoi pas, des formations semblables à des petites piqûres de rappel, puisque moi j'en ai eu une cette année à Bordeaux qui m'avait beaucoup apporté, alors que c'est un enseignement que j'ai déjà eu, d'une certaine manière à Paris en 2010. Mais là le fait de retourner en formation avec le vécu du terrain ça a été beaucoup plus parlant en fait, beaucoup plus concret pour moi. » (Gestionnaire de cas)

3.1.2. Appuyer et préserver les aidants familiaux afin qu'ils puissent être des relais plus efficaces

La création de structures d'accueil, de structures de répit, est primordiale, pour stimuler le malade mais surtout pour **permettre aux aidants naturels de se reposer**. L'attribution de davantage d'heures d'aide est aussi cruciale.

« Il faudrait pouvoir encore plus aider les aidants. Quand c'est un couple, si on hospitalise le malade, quand il rentre, le plus souvent, son état s'est beaucoup dégradé, il revient avec des couches parfois alors qu'avant au domicile, non. On a aidé l'aidant mais … Il faudrait soit augmenter les heures d'intervention soit que quelqu'un prenne le relais pour que l'aidant puisse aller se reposer. » (Responsable structure SAD,)

« Il y a beaucoup de choses mises en place, mais l'argent est mal utilisé, ça englobe pas tout ce qui touche à la maladie, il faut plus de structures d'accueil pour pouvoir décharger les familles, les familles ne sont pas aidées, pas épaulées, c'est terrible » (Groupe Aides-soignantes)

« Ça manque d'accueils de répit, les familles sont prêtes à garder leurs malades à la maison, mais il n'y a pas assez de structures pour qu'ils se reposent » (Groupe Aides-soignantes)

« Il faudrait penser aux thérapies occupationnelles pour les malades. Permettre à la famille de faire un break en hospitalisant. En permettant de soulager les aidants. » (Infirmière salariée SSIAD,)

« Une structure avec ergothérapeutes, loisirs qui permettent l'éveil. Davantage de centres d'accueil de jours pour tous les malades, toutes les démences… Aussi des séjours, des voyages de quelques jours pour partir dans une autre région de France. » (Groupe Infirmières)

L'accompagnement psychologique des aidants est aussi indispensable, tout comme tout ce qui peut leur faire prendre conscience de la maladie.

« Les aidants auraient besoin d'être accueillis, écoutés par des psychologues… il arrive que les auxiliaires arrivent à faire faire quelque chose au malade que les aidants ne peuvent pas, la famille peut se sentir rejetée, nous on a besoin de rien là, il faut que la famille comprenne. Ils peuvent se ressentir rejetés, l'association France-Alzheimer le fait, de les aider, elle aide les aidants pour leur apporter l'information, leur dire que vous pouvez faire une vie à côté.» (Groupe Auxiliaires de vie,)

« Il faut faire un gros travail psychologique. Parfois, ça redevient une relation fusionnelle mère-enfant. Il y a un gros travail à faire. » (Infirmière salariée SSIAD, 13)
« Il faudrait plus d'associations pour les parents, la famille. Souvent, ils ont des attentes démesurées alors que l'évolution de la maladie ne le permet pas. » (Infirmière salariée SSIAD,).

Ces aidants familiaux également pourraient démultiplier les actions des professionnels s'ils participaient de façon active et consciente à la prise en charge. Ils ont besoin pour ce faire que la pathologie et ses exigences leur soient expliquées de façon précise, pour lever le déni. Une plus grande proactivité de cette information, et par exemple une incitation systématique à se rendre aux formations de France Alzheimer seraient nécessaires.

« On est obligé de se faire aider par la famille. Quand la famille est formée, c'est un meilleur professionnel que nous …Pour tous les intervenants, une bonne formation sur cette maladie spécifique, pour qu'il y ait une continuité des soins » (Groupe Aides-soignantes)

« Le problème, ce sont les aidants. Certaines personnes sont dépassées. Un patient qui a plusieurs enfants, tous ne vont pas réagir de la même façon. Tout le monde n'a pas conscience que la maladie va évoluer… Il y a des associations mais après, il faut que les gens aient envie d'y adhérer. On ne peut pas forcer les gens à aller ne serait-ce qu'à

un groupe de parole. Ce qui pourrait être amélioré au niveau des pratiques au quotidien ? Déjà, si la famille réagissait mieux, était bien au clair, avait bien intégré que c'est un patient dépendant, que c'est un patient atteint d'Alzheimer, que ça ne va pas aller en s'améliorant, ça serait déjà beaucoup. On ne peut rien faire sans la famille : s'ils refusent de voir la réalité, c'est très compliqué. » (Infirmière coordinatrice SSIAD)

« Il faudrait peut-être à la sortie de l'hôpital ou quand quelque chose est mis en place que les assistantes sociales dirigent d'office les aidants vers les conférences, il faut que les aidants s'informent sur la maladie. Pour moi, c'est une priorité. Il faudrait vraiment les orienter vers ça. Il faudrait vraiment que l'aidant... qu'on lui permette de s'informer au maximum sur la maladie parce qu'elle est destructrice pour l'aidant. Plus elle est informée, mieux c'est. Et bon il faut informer des gens de l'importance de mettre en place cette aide, il faut que des auxiliaires de vie viennent aider » (Auxiliaire de vie)

3.1.3. Développer le travail en équipe

Tous convergent à reconnaître que la qualité de la prise en charge passe par une dynamique collective, pour que tous les acteurs travaillent dans la même direction. Une attente fondamentale : s**implifier** et **homogénéiser les échanges entre professionnels**, notamment par la création d'un outil de suivi / de communication informatisé pour partager les éléments de prise en charge les plus quotidiens : au-delà de l'information, une dimension là encore de partage de l'expérience, de détection des « trucs » qui est nécessaire (et qui s'avère très pertinente pour avancer).

« Partager le même support, la communication: créer un réseau de communication, et pas se disperser, peut-être que l'ordi serait moins cher que de payer tant d'asso pour communiquer, peut-être qu'il y ait un mode de financement qui permettrait à tous les intervenants de se pencher une heure sur le sujet, soit on trouve le moyen de se réunir. » (Groupe Infirmières)

Des réunions beaucoup plus fréquentes, et non pas seulement réduites à la gestion de cas ou à la résolution de problèmes, fluidifieraient énormément les choses. Les auxiliaires de vie, qui travaillent aujourd'hui de façon relativement isolée, souhaiteraient tout particulièrement profiter de ces moments d'échange.

« Pour aider l'entourage, j'attendrais des réunions avec la MAIA : l'information, la communication. Il faut que les acteurs se rencontrent lors des réunions. Pour identifier qui fait quoi, pour mieux connaître la situation d'un patient, ça permet d'éviter les

malentendus. Et ça implique les acteurs. Toutes les associations ne s'impliquent pas autour du patient. Le fait qu'on sollicite les structures à venir s'impliquer… si une structure est là, à la réunion, c'est qu'elle a envie de mettre ses compétences sur la table, ça permet de réunir des compétences autour d'un patient. Ça génère une dynamique et ça améliore la qualité de la prise en charge. Ça permet de savoir qui fait quoi. » (Responsable de structure SAD)

« Ce n'est pas de notre ressort, mais peut-être organiser des réunions en commun, c'est vrai que la relation entre les intervenants peut être faite sans problème, beaucoup ont compris qu'on était le maillon important de cette chaine. » (Groupe Auxiliaires de vie,)

« Il faut dire peut-être un peu plus de réunions qu'ils pourraient nous octroyer pour parler un peu plus de nous, pour s'échanger peut-être… » (Auxiliaire de vie)

« Il manque une prise en charge plutôt globale au niveau des intervenants parce qu'on intervient tous de notre côté. » (Groupe Infirmières)

« Réseau de coordination. Relation entre réseaux. Tout doit être coordonné » (Groupe Infirmières)

Il faudrait aussi trouver un système pour que tous les professionnels libéraux soient inclus dans une dynamique collective.

« En libéral, qu'on soit rattachés à un groupe plus gros. Ça a davantage de désavantages que d'avantages d'être libéral. C'est très compliqué. Ou alors un consensus libéral. Fédérer les interventions libérales. Chacun a sa fédération. » (Groupe Infirmières,)

« Il faudrait se mettre autour de la table. Est-ce que nous parlons le même langage ? Est-ce que nous avons les mêmes objectifs quant à la prise en charge de ces patients ? Une fois que l'on saura ça, on pourra développer des outils. » (Infirmier libéral)

« Peut-être que l'on pourrait faire une réunion avec les différents intervenants. Savoir qui intervient. Si ça permet de garder les personnes à domicile. » (Infirmière libérale,)

3.1.4. Les gestionnaires de cas ont besoin que leur métier soit mieux bordé pour travailler de façon plus efficace

Les gestionnaires de cas estiment que la définition claire de leur métier s'avère essentielle pour la qualité de leurs interventions. Cela passe par plusieurs évolutions :

- Clarifier les missions d'un métier aujourd'hui très flou, pour rendre les interventions plus opérationnelles ;

  « C'est flou. Je pense qu'il y a des limites à mettre et là, il y en a pas. Donc on peut être amenés à faire des choses que parfois on ne devrait pas faire. » (Gestionnaire de cas)

  « Et justement ce qui m'a déstabilisée c'est que dans mon ancien travail on avait une planification et là, on est livrées à nous-mêmes et c'est pas toujours facile de savoir où sont les limites de notre action, qu'est-ce que je peux faire ? Qu'est-ce que je ne peux pas faire ? Ces coquillettes c'est dans mes cordes ou pas ? En même temps laisser la dame sans manger, ça ne se fait pas ! » (Gestionnaire de cas)

- Penser en profondeur le statut juridique du gestionnaire de cas face au patient, non seulement pour ne pas le laisser porter seul le poids de la responsabilité, mais aussi pour clarifier le fonctionnement avec la sphère juridique et les flottements vis-à-vis du secret médical.

  « J'aimerais bien qu'on puisse rencontrer un juriste, voilà. Pour reparler des questions d'ordre peut-être éthique. Ça me paraît important, même si on le fait déjà en interne avec notre pilote ou bien entre nous en en parlant, je pense que c'est bien d'avoir un apport extérieur ponctuellement. » (Gestionnaire de cas)

3.2. Consolider un dispositif MAIA actuellement face à un avenir incertain

Malgré ses difficultés actuelles, le dispositif MAIA est pérennisé et appelé à étendre son champ d'action :

- **Les MAIA sont amenées aujourd'hui à élargir leur territoire initial, ce qui sera bénéfique à la cohérence d'action.**

  « Le territoire de l'expérimentation, c'est le territoire d'action du porteur. On se rend compte que c'est un territoire assez limité. La demande de l'ARS, c'est qu'à terme, le territoire MAIA corresponde au territoire de la filière gériatrique ce qui veut dire qu'à terme, on va couvrir la moitié du département. C'est variable en fonction de chaque structure, il y a une MAIA en Franche Comté qui est régionale, c'est fonction du porteur. Je pense que sur un territoire régional c'est compliqué mais c'est logique de coller au porteur. » (pilote MAIA)

  « C'est un projet qui n'a touché jusqu'à présent que 2 arrondissements de Marseille au départ. Pour 2012, on a rajouté 2 arrondissements car on réfléchit à la territorialité du dispositif, un des objectifs est de couvrir l'ensemble de la ville car c'est un peu compliqué d'avoir un dispositif que sur une partie de la ville. Un territoire tout petit à la base facilitait beaucoup de choses mais aujourd'hui, c'est un frein parce que dans la MAIA, au-delà de la gestion de cas, on est censés faire que les services sanitaires et médico-sociaux puissent avoir les mêmes procédures pour analyser les demandes et les orienter. Or, si on ne balaie pas tout le territoire, ce n'est pas possible. » (pilote MAIA)

- **Par ailleurs, le dispositif est perçu comme voué à « ouvrir » sa cible vers l'ensemble des personnes âgées en situation de dépendance**, ce qui constitue **:**

  - Autant une perspective positive… : des partenaires certainement plus impliqués (car, on l'a vu, la polarité Alzheimer unique semble pour beaucoup dépassée) ; des protocoles inspirés par la maladie d'Alzheimer qui peuvent être appliqués à toutes les maladies liées à la sénescence → un élargissement qui répondrait à une partie des critiques sur le dispositif ;

« On a fait un pavé Alzheimer, peut-être que la société est fautive d'avoir fait tant d'Alzheimer, c'est politique, c'est la canicule, c'est une conséquence de la canicule, on se rendait compte qu'il y avait beaucoup de gens seuls, c'est plus marketing de parler d'Alzheimer que de dire qu'il y a des personnes âgées seules, c'est pas suffisant parce que il y a des personnes qui ont d'autres choses, souvent on demande « est-ce qu'il est diagnostiqué? » ce qui veut dire, est-ce qu'il peut rentrer dans le plan, pour les autres situations il y a clairement moins de moyens, ça, ça n'existe pas, c'est de la discrimination positive, c'est quand même bien pour eux… la pathologie c'est quelque chose mais ce sont les finances, etc qui suivent ou pas, et ce n'est pas réservé aux Alzheimer, parfois on essaie de demander des cas à la MAIA, mais ils n'ont pas voulu parce qu'elle n'était pas Alzheimer…(ouvrir à la perte d'autonomie?) Oui, dans les SSIAD on distingue les personnes âgées et personnes handicapées, à quel niveau il faut faire la distinction ?, mais le clic n'a jamais servi, enfin à l'origine il avait une fonction, donc en fait il faudrait mutualiser les choses avec la MAIA, de focaliser Alzheimer c'est comme d'oublier les autres donc on peut ouvrir, ça restera toujours des cas difficiles, ils risquent de rester dans les cas difficiles pour le côté dégénératif. » (Groupe Infirmières)

« (Grand défi) De pouvoir budgétiser un gros projet comme MAIA et de répondre aussi à d'autres besoins parce que il n'y a pas que les personnes qui ont des démences, il y a aussi le secteur de la psychiatrie qui a des gros manques par rapport à ça, ça serait bien aussi qu'ils puissent se pencher là-dessus, il faudrait peut-être donner plus de moyens à l'existant, c'est vrai qu'il n'y a pas que les personnes qui font des démences, qui les touchent par la force des choses, parce qu'on a des personnes âgées qui ont des troubles psychiatriques qui vieillissent et qui ont des troubles psychiatriques et qui développent des démences, mais le secteur de la psychiatrie on ne peut pas tellement le mobiliser puisqu'ils sont déjà en difficultés… » (Gestionnaire de cas)

- … qu'une source d'inquiétude pour les pilotes et les gestionnaires de cas, au regard des problématiques déjà présentes et qui vont aller croissant :

    - Un travail de diffusion terrain qui devient titanesque en terme de spectre d'action. Les gestionnaires de cas sont particulièrement angoissées de devoir repartir à zéro face à des univers sanitaires nouveaux et de devoir refaire tout le travail de lien, qui commence tout juste à porter ses fruits ;

« Le problème c'est que ça a évolué et les gens changent aussi, donc il faut sans cesse rappeler…Les gens avec qui ont a travaillé nous reconnaissent, mais dès qu'on change de services, l'information n'est pas encore donnée de façon générale. On est pas encore dans les mentalités... et là, on élargit et c'est ça ce qui me refreine parce que je me dis qu'on élargit, mais il y a encore beaucoup de domaines où on est pas connus. On est plus connus au niveau des troubles cognitifs, mais après... » (Gestionnaire de cas)

- aussi : la crainte que les patients atteints de troubles cognitifs soient finalement lésés dans cet élargissement.

« Le public visé est plus élargi, c'est sûr. La question est : est-ce que les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer seront lésées par rapport au nombre de gestion de cas, notamment parce que la limite est de 40 cas par gestionnaire de cas, ce qui est déjà beaucoup. Ce serait une distorsion du dispositif initial, certes. Mais la notion de complexité dans la prise en charge est une bonne chose. Mais tout cela évoluera dans la perspective du handicap avec la MDPH et de la perte d'autonomie avec les Conseils Généraux. » (pilote MAIA)

« On a des personnes Alzheimer, mais il y a aussi d'autres situations. En fait, la cible est élargie, c'est devenu un champ plus large qu'Alzheimer. Moi, je vous le dis comme je le pense, c'est que je pense qu'en élargissant, le risque c'est qu'on dilue un peu la place laissée aux Alzheimer. C'est-à-dire que le département veut mettre en place des maisons de l'autonomie. Moi ce que je vois c'est qu'au niveau des personnes âgées beaucoup de choses ont été mises de côté. La CARSAT (l'ancienne CRAM) s'est un peu désengagée par rapport à la personne âgée. Alors, attention, moi je ne suis pas contre ça, c'est très bien sur la question de l'autonomie, mais j'ai peur qu'on oublie un peu les Alzheimer, ce qui n'est pas le but. » (pilote MAIA)

Au final, les MAIA craignent de ne plus avoir les moyens de remplir la mission très qualitative qui est la leur :

- Les MAIA, pléthoriques, ne pourront plus être supervisées dans le cadre de l'ARS, ce qui suppose un nouveau coup porté à la déjà faible cohérence institutionnelle du dispositif, et pour les salariés MAIA une navigation à vue pénible ;

  « Il y a des choses qui changent. Un jour on va recevoir un mail de l'ARS qui va nous demander ça, le lendemain autre chose…Je suis un peu inquiète par rapport à tout ça par rapport aux MAIA qui vont fleurir un peu partout et qu'il n'y aura plus d'encadrement » (Gestionnaire de cas)

- **Les gestionnaires de cas appréhendent l'extension de la cible signifiant pour eux un nombre de cas supérieur à suivre :** or le métier même de la gestion de cas exige du temps, sans quoi la qualité de la coordination serait gravement affectée. Ils invoquent aussi des compétences spécifiques sur d'autres types de public qu'ils n'ont pas forcément (en cas d'extension vers des pathologies psychiatriques par exemple). **En filigrane, l'entrée dans un univers plus quantitatif que qualitatif focalise les craintes (une raison qui les ferait quitter leur poste) ;**

  « Moi, je sais pas parce que je trouve qu'avec mes 22 dossiers je suis fort occupée, que je suis perfectionniste dans mon travail, et que quand j'ai un problème, je trouve toutes les solutions possibles. Après l'évaluation, je suis rigoureusement mes personnes tous les mois si tout va bien, toutes les semaines, s'il y a des demandes particulières. Je fais beaucoup d'accompagnement quand la personne est seule, dans les visites médicales. Donc je ne sais pas, si ma file active est plus longue, si je serais capable de faire comme je le fais maintenant. Maintenant je suis très bien dans mon travail avec une prise en charge de qualité et je ne sais pas comment je ferais…Les choses que j'aimerais pas dans mon travail, c'est qu'on me mette beaucoup de patients, pour que je sois rentable. Je ne veux pas être rentable, je veux de la qualité de la prise en charge puisqu'on est à temps plein. J'ai peur qu'on nous dise que les gestionnaires de cas coûtent trop cher et n'ont pas assez de personnes à suivre, soit on change et on va tout sabrer à cause de ça. Je ne m'occuperai pas n'importe comment des gens, surtout dans cette pathologie. Il faut avoir des moyens pour le faire. Je vais continuer le travail tant que je peux le faire et que suis reconnue » (Gestionnaire de cas)

  « Je pense que c'est plus du ressort d'une structure psychiatrique, bon c'est pas le bon terme, des professionnels de la psychiatrie qui pourraient se rendre à domicile. Car ça n'a rien à voir une population qui représente une démence et on ne peut pas être armé pour les deux. On ne peut pas être performant pour les deux. » (Gestionnaire de cas)

Les attentes des pilotes MAIA sont donc fortes. **Au vu de ce qu'ils vivent aujourd'hui, force leur est de penser que la pérennisation du dispositif devra nécessairement passer par une plus grande cohésion dans la démarche, à plusieurs niveaux :**

- La **conservation du dispositif dans son intégralité :** même si la gestion de cas est la partie visible de l'iceberg aujourd'hui, la mission de concertation et l'aboutissement du guichet intégré, plus complexes à organiser et à faire connaître, et dont les bénéfices sont moins directement patents par les partenaires, ne doivent pas être sacrifiés ;

  « Il faut garder la gestion de cas mais aussi le guichet intégré, c'est un besoin, il faut réussir à y répondre. » (pilote MAIA)

  « Sur les 2 territoires où on étend, il faut ne pas tomber dans le travers : MAIA = gestion de cas. Mon challenge pour l'extension du territoire, c'est de dire qu'on ne fera pas de gestion de cas tant qu'on n'aura pas avancé sur le guichet intégré, la concertation, je ne suis pas inquiète.» (pilote MAIA)

- une **EPN / CNSA qui doit continuer à chapeauter nationalement** le dispositif afin d'accompagner les nouvelles MAIA en s'appuyant sur l'expérience acquise, et en garantissant l'homogénéité des pratiques et du déploiement du plan Alzheimer (et ce, d'autant plus qu'il existe une grande disparité entre les ARS, notamment par rapport à leur implication à l'égard du dispositif) ;

  « Il faut que l'équipe projet nationale continue à encadrer les MAIA qui s'installent et qu'elle ait les moyens sinon on va aller dans du grand n'importe quoi. Moi, avec l'équipe projet nationale, ce que j'ai appris, c'est la méthodologie, des outils très exigeants qu'on ne peut pas improviser, le pilote doit être accompagné là-dedans. » (pilote MAIA)

  « Je suis très pessimiste. On généralise un concept, une organisation dont on ne maitrise pas tout, on n'a pas tous les outils et le cahier des charges laisse encore trop de libre interprétation donc je crains qu'on ait l'installation de dispositifs en France autonomes. Donc, si on n'a pas un minimum de trucs communs, comment on va faire ? En plus, selon les régions, il y a une trop grande inégalité dans les ARS, certaines s'investissent, d'autres pas. » (pilote MAIA)

« Il faut certes un pilotage régional mais aussi une autorité nationale qui chapote pour avoir quelque chose de cohérent sur tout le territoire. » (pilote MAIA)

« L'équipe « projet national » est très au clair mais certaines ARS disent qu'elles font comme ci, d'autres comme ça, c'est la perte du système si on rentre là-dedans. » (pilote MAIA)

« Ma grande crainte c'est qu'il n'y ait pas de gouvernance, alors que le concept de MAIA est déjà assez compliqué comme ça dès le départ. Et quand il y aura de nouvelles MAIA, ce sera pire s'il n'y a pas de gouvernance nationale. Parce que les ARS aujourd'hui n'ont pas les billes. Je pense vraiment qu'il y a besoin d'un encadrement, déjà régional avec les ARS mais aussi national avec la CNSA. Les deux niveaux peuvent et doivent coexister je pense. » (pilote MAIA)

« Ce que je regrette, c'est un peu l'équipe nationale. Je sais qu'ils sont débordés, mais ce qui me fait un peu peur c'est que les nouvelles MAIA ne sachent pas comment faire et raccourcissent la MAIA à la gestion de cas. Ce que je vois, c'est que, dans le dispositif, c'est l'interprétation que l'on peut en faire, parce que la MAIA réorganise un peu les services et qu'elle incite au partage de l'information : on ne peut pas travailler les uns sans les autres, et je pense que pour éviter les biais d'interprétation, il faut être cadré au plan national. Par-là, il faudrait que les ARS puissent certifier, labelliser les MAIA alors qu'ils ne le font pas. Aujourd'hui ils ne savent pas qui on est vraiment, mais bon, à leur décharge, ils n'ont pas le temps. Moi ce que j'attends, c'est que les ARS et les Conseils Généraux s'emparent du dispositif MAIA, parce que ce sont les deux décideurs, les financeurs, et que c'est à eux de s'en emparer. Et le CNSA bien sûr. » (pilote MAIA)

- **une instance ARS qui devrait s'emparer du contenu de la mission des MAIA avec plus de volontarisme**, pour appuyer les nouveaux entrants, en conservant les spécificités régionales tout en tempérant, autant que faire se peut, les inégalités de la santé publique sur le territoire national.

« L'ARS doit être sur l'application régionale, c'est la gouvernance régionale. Et, ça l'ARS ne le maîtrise pas pour l'instant. » (pilote MAIA)

« Il faut une équipe nationale blindée et les ARS pourraient se charger de l'évaluation, récolter des données et financer mais les directives doivent venir

du national. Et, depuis 2012, je ne suis presque plus en lien avec l'équipe nationale. » (pilote MAIA)

« Demain, j'aimerais plus de travail avec l'ARS. Je viens d'apprendre que l'EPN va se réduire à une seule personne au lieu de 3 » (pilote MAIA)

Au cœur de cette pérennisation, la question des moyens alloués s'avère un levier crucial, à plusieurs niveaux :

- Dans le cadre de la généralisation et de l'ouverture du champ pathologique, une **nécessité** de :
  - **recruter** des gestionnaires de cas formés également à d'autres pathologies que la maladie d'Alzheimer ;
  - **former** davantage les différents aidants professionnels au guichet intégré.

« C'est élargi à d'autres pathologies, c'est une nécessité et une difficulté. Une nécessité car on a déjà des patients qui ne sont pas atteints d'Alzheimer qui arrivent, des malades atteints de Parkinson qui viennent aussi frapper à la porte en nous disant qu'ils sont démunis et la dépendance, ce n'est pas qu'Alzheimer. Une difficulté car il faut des prises en charge différentes en fonction des différentes pathologies et il va bien falloir être au fait de tout cela. Je pense que cela va être une difficulté en terme de formation et de mise en place. » (pilote MAIA)

« C'est plus difficile pour les gens qui sont dans les nouvelles MAIA, la formation démarre en décembre, ils vont être nombreux, comment cela va t'il se passer, la capacité va t'elle augmenter, il y a plein de questions, d'interrogations. » (pilote MAIA)

« La gestion de cas peut servir à toute personne en situation complexe par rapport à une maladie sauf qu'on a 3 gestionnaires de cas pour 300 000 habitants ! Donc, élargissement du public, oui car la façon de procéder peut s'appliquer à d'autres pathologies mais oui et non car on va être très limités dans le nombre de situations qu'on va suivre et aussi parce qu'ils n'ont pas la formation sur d'autres pathologies. » (pilote MAIA)

- La **création impérieuse d'outils communs :** un système d'information partagé et la résolution de la problématique posée par la CNIL sur le secret médical.

➔ ***In fine*, l'avenir du dispositif MAIA est soumis à de forts questionnements, accentués par :**

- **la fin en 2012 du plan Alzheimer, même si la plupart des pilotes sont financés jusqu'en 2013 voire 2014 ;**
- **l'arrivée d'un nouveau pouvoir exécutif à la tête de l'État : en effet, les pilotes MAIA n'ont pas eu de garanties claires sur ce que la sphère politique déciderait : une continuité ? Une autre forme de la MAIA ? Quelle gouvernance ? Quelle généralisation le cas échéant ? Et, quels moyens afférents ?**

« Moi, j'ai les financements jusqu'en 2013, après label et je pense que les gestionnaires de cas continueront à être financés, par contre, le pilotage … » (pilote MAIA)

« On a une convention pluriannuelle avec l'ARS sur les MAIA et leur financement, hors du plan, jusqu'en 2014. J'attends la réforme sur la dépendance. Le plan est fini mais il n'est pas mort ! Nous, on survit au plan mais on a une échéance visible. Si on continue de financer après on continue, sinon on arrête. Mais vu les décalages concernant les versements de l'Etat aux départements concernant les dotations de solidarité, il y a une dette colossale de l'Etat vers la collectivité, la collectivité n'acceptera pas un nouveau transfert de l'Etat vers le département. Déjà, la CNSA a fait un super boulot en faisant entrer les MAIA dans le droit commun. » (pilote MAIA)

« Chaque année on sait qu'on a un budget… jusqu'en 2014 sauf que c'est sans cesse remis en question et c'est un petit peu inquiétant quand même » (Gestionnaire de cas)

« J'espère qu'au niveau des financements et notamment des ARS, la loi du financement de la sécurité sociale qu'on n'oubliera pas le financement des MAIA car ce sera comme les CLIC où c'était pareil : d'abord ça a été instauré par le gouvernement et ensuite le financement s'est arrêté, les départements ont dû se charger du financement et donc il y a eu des départements qui ont maintenu et d'autres qui ont fermé les CLIC. Il faut que l'effort se maintienne pour nous sur le terrain, comme pour eux, sur un niveau plus haut. Sinon ça ne se maintiendra pas. Comme il y a en plus autant de réticences pour intégrer, à mettre en place des services MAIA et créer des services de gestion de cas que pour les CLIC, j'ai pas beaucoup d'espoir pour les MAIA si on laisse le financement à la charge des départements. » (Gestionnaire de cas)

→ Une attente forte à l'égard d'une prise de parole de la part des institutions concernées (INPES, Ministère de la Santé).

« Le plan Alzheimer est né de la volonté de Nicolas Sarkozy, et dans le Gers on est tous de gauche. Eh bien on a répondu à quelque chose proposé par la droite, c'est vrai, parce que dans ces sujets, le politique ne se joue pas là. Après, ce que je constate du plan Alzheimer, c'est que le budget n'a été dépensé que d'un tiers, on ne sait pas où est passé le reste. Ce que je me dis, c'est que François Hollande a été interpellé par des associations à ce sujet, et il a apparemment bien compris, lui ou un de ses conseillers, mais il veut relancer l'idée d'intégration. Je trouve même qu'il a eu raison de dire qu'il faut harmoniser les CLIC et les MAIA. Moi j'ai eu l'habitude de dire au début que la MAIA était un CLIC de niveau 3, il y a une raison pour cela. Alors, l'idée c'est d'imaginer un dispositif de coordination entre CLIC et MAIA, ce qui pourrait être intéressant. Il faut absolument une continuation du plan Alzheimer, c'est sûr, sinon tout tombe à l'eau. Et ce qui serait intéressant d'imaginer, même si je ne sais pas sous quelle forme, c'est une aide aux aidants. » (Pilote MAIA)

CONCLUSIONS

→ Un des enseignements majeurs de l'étude 2010 renvoie à la professionnalisation du dispositif de prise en charge des patients à domicile.

- Beaucoup de chemin a été parcouru, dans le sens d'une prise en charge plus qualitative, ce dont les aidants de tous niveaux se félicitent.
- La formation notamment a fait un saut quantitatif et qualitatif indéniable, permettant sur le terrain d'accompagner bien mieux les patients vers la maximisation de leur autonomie et leur bien-être. Les acteurs de terrain sont très conscients de leur rôle et de la valeur ajoutée qu'ils peuvent apporter.
- Les structures de terrain semblent aussi avoir bien intégré la nécessité de travailler selon des procédures, avec le plus d'outils de communication possible.
- De plus, même si dans les faits il demeure timide, le travail en équipe pluridisciplinaire est accepté massivement comme une condition *sine qua non* d'une bonne prise en charge, surtout dans un contexte où les patients au domicile sont de plus en plus gravement atteints, restent plus longtemps, et où de multiples intervenants se côtoient : les mentalités ont donc bien évolué.

⇓

Visiblement donc, l'intervention autour de la dépendance a été bien stimulée par le plan Alzheimer, et beaucoup de leçons pourront venir nourrir les réflexions sur la gestion au domicile de la grande dépendance liée à bien d'autres pathologies.

→ Des frontières sont en train de tomber, signes majeurs d'avancées importantes.

- Même si les univers sanitaires et sociaux continuent à connaître certaines tensions, ils intègrent de mieux en mieux la nécessité de travailler ensemble.
- Les mondes hospitaliers et ambulatoires s'inscrivent dans la même dynamique : le dialogue n'en est qu'à ses prémisses, mais les bases d'une reconnaissance commune et la perception d'un accent à mettre sur la continuité entre les deux versants de la prise en charge devient de plus en plus prégnante.

⇓

La généralisation de la gestion de cas permettra d'aller plus avant dans l'acceptation de cette logique transversale, et diminuera par là même des fractures qui limitaient jusqu'alors la fluidité des dispositifs d'aide.

→ Le risque d'une prise en charge à deux vitesses se dessine néanmoins.

- Les professionnels tirent le signal d'alarme devant la baisse des financements : les bases d'une prise en charge très qualitative ont pu être posées… mais qu'adviendra-t-il si l'argent public venait à faire défaut ?
- La perspective d'une prise en charge où certains patients devraient se voir lésés, par manque de moyens financiers propres ou parce que leur pathologie ne leur donnerait pas accès à certaines aides, est insupportable.

⇓

La prise de conscience politique qui avait présidé au souhait de promouvoir un plan spécifique, destiné à rattraper le retard de la France en matière de gestion sociale de la dépendance au domicile, ne doit donc pas rester lettres mortes. La fin du Plan Alzheimer doit constituer l'occasion de tirer les enseignements de l'expérience, pour consolider les avancées, et fomenter comme il se doit le travail collectif, indispensable à une démultiplication efficace des efforts.

→ Sur le plan institutionnel, une clarification est urgente à plusieurs niveaux.

- Les multiples dispositifs et institutions doivent être articulés et mieux positionnés, sous peine qu'une partie de leurs efforts n'atteigne jamais le terrain.
- Le dispositif MAIA semble s'enferrer dans sa propre complexité : des problèmes de compréhension encore patents, des partenaires difficiles à faire participer, un manque de moyen notamment pour communiquer, des outils inaboutis.

⇓

Un enjeu majeur de gouvernance se fait donc jour sur cet univers, sans lequel la multiplication des acteurs et des dispositifs risque de prendre l'allure d'une usine à gaz.

Annexe : Guide d'entretien et d'animation

1.1. Le guide d'entretien auprès des pilotes MAIA

Rappel des règles de l'entretien

Le psychosociologue explique la manière dont va se dérouler l'entretien

- **Présentation rapide des objectifs de l'étude ;**
- **Rappel des « règles » de l'entretien :** spontanéité ; liberté totale d'expression de l'interviewé ; absence de censure, ***respect de l'anonymat des réponses ;***
- **Indication sur la durée de l'entretien :** 1 heure à 1 heure trente ;
- **Demande d'enregistrement.**

Introduction rapide

Pour commencer cet entretien, je voudrais juste que vous me situiez en quelques mots votre parcours, votre itinéraire personnel en tant que pilote MAIA.

- **L'itinéraire professionnel :** Quelles sont les grandes étapes de votre parcours professionnel ?
- **Les motifs spontanés de satisfaction/mécontentement (très rapide) :** aujourd'hui, qu'est-ce qui se passe bien / moins bien dans l'exercice de votre métier ? Qu'est-ce qui vous plaît / vous plaît moins dans ce métier ?
- **Les évolutions perçues :** qu'est-ce qui a changé dans l'exercice de votre métier ces dernières années ? Quelles sont toutes les choses qui se sont améliorées / à l'inverse dégradées (ou devenues plus compliquées) ? Pourquoi selon vous ?

I. Retour sur le dispositif MAIA

Le dispositif MAIA en général : perceptions, jugements et attitudes

J'aimerais qu'on reviennent plus précisément sur le dispositif MAIA :

- Si vous deviez présenter le dispositif MAIA à quelqu'un qui vient d'un autre pays et que vous rencontrez pour la première fois, qu'est-ce que vous lui diriez ? De quelle façon, lui présenteriez-vous les choses ?
- A quoi sert ce dispositif ? Quels sont ses objectifs prioritaires ? A l'inverse, il ne sert pas… ou ne doit pas servir… ? Pourquoi ?
- Quelles sont tous les acteurs / les structures impliquées dans ce dispositif ?
- Qu'est-ce qui a changé avec la mise en place des MAIA :
  - Au niveau de la réflexion sur la prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou en situation de grande dépendance ;
  - Au niveau de l'orientation et de la prise en charge concrète des patients ;
  - Au niveau des structures qui interviennent auprès des patients et des relations qu'elles entretiennent entre elles ;
  - Au niveau des aidants professionnels et de leur pratique ;

- Et plus précisément, comment se passe la coordination des interventions et les échanges entre les intervenants depuis la mise en place des MAIA ?
    - Au niveau national, entre les MAIA
    - Au niveau des structures qui interviennent auprès des patients
    - Entre les aidants professionnels chargés du même patient
- Ce que ce dispositif a apporté / simplifié dans la prise en charge des patients Alzheimer ? Quels patients en particulier ? A l'inverse quels sont inconvénients de ce dispositif, les questions auxquelles il ne répond pas ?
- Quels sont les grands points forts / points faibles de ce dispositif ? Qu'en pensez-vous ?
- Y a-t-il un décalage entre les objectifs recherchés par ce dispositif du Plan Alzheimer et la mise en pratique sur le terrain ? Y a-t-il des points qui mériteraient d'être approfondis, modifiés, repensés ? Si oui, lesquels ?

Focus sur la MAIA du pilote interviewé

Pouvez-vous me décrire le fonctionnement de la MAIA que vous pilotez ? Comment ça se passe précisément ? :
- Quel est le territoire géographique couvert ?
- Quels sont le nombre et les types de structures impliquées ?
- Quels sont la nature et le degré d'implication des structures : qu'est-ce que ça veut dire pour elles de faire partie de votre MAIA ? Quelles sont les conséquences de cette appartenance pour les structures ?
- Quels sont le nombre et les caractéristiques des patients concernés : Quelles sont les conséquences pour eux d'une prise en charge au sein de votre MAIA ?
- Qu'est-ce qui a été mis en place pour les aidants professionnels et pour les gestionnaires de cas en termes d'information et de formation ? Au niveau national ? Et par vous en tant que Pilote de la MAIA ?
- Vous-même avez-vous également bénéficié d'une formation sur le dispositif MAIA ?

Impact de la MAIA sur la prise en charge des patients :

- Qu'est-ce qui différencie la prise en charge au sein de votre MAIA, d'une prise en charge traditionnelle ? Qu'est-ce qu'il y a en plus/ en moins ? C'est plus efficace / moins efficace, parce que… C'est plus simple / plus compliqué qu'avant, parce que…
- Qu'est-ce qui a changé en bien… / en moins bien… depuis la mise en place de votre MAIA ?
- Et, pour les patients en situation complexe, qu'est-ce qui s'est amélioré… / dégradé… depuis la mise en place de votre MAIA ? A quel niveau précisément ?
- Selon vous, est-ce que ces évolutions répondent aux attentes / aux besoins des patients ? Des aidants familiaux ? Pourquoi ?
- Quelles sont les attentes/besoins auxquels le dispositif MAIA ne répond pas complètement ?

II. Focus sur les acteurs des MAIA

Retour sur les aidants professionnels (en dehors des gestionnaires de cas)

Quand on pense à tous les acteurs qui interviennent dans la cadre des MAIA au niveau de la prise en charge des patients, qu'est-ce qui vient à l'esprit ?

- Le quotidien des aidants professionnels aujourd'hui auprès des patients Alzheimer ou en situation de grande dépendance comment le décririez-vous ? Ce qui se passe bien… / moins bien…
- Et, depuis la mise en place des MAIA, qu'est-ce qui a changé ? Qu'est-ce qui s'est amélioré ? Détérioré ? Les pratiques des aidants professionnels ont-elles évolué ? De quelle façon ? Pourquoi ?
- Ce que ce dispositif a apporté/facilité pour les aidants professionnels / ce qu'il n'a pas apporté… Pour quels aidants professionnels en particuliers ? Pourquoi ?

Relance spécifique sur : ce que le dispositif MAIA a changé au niveau des pratiques professionnelles quotidiennes des…

- Auxiliaires de vie
- Aides-soignants
- Infirmiers / infirmiers coordinateurs
- Les MG

- Depuis la mise en place du dispositif MAIA, qu'est-ce qui a changé au niveau de la relation des aidants professionnels avec le patient / l'entourage ? Pour quelles raisons ?
- Et, au final, au niveau des pratiques au quotidien en direction des personnes atteintes d'Alzheimer, qu'est-ce qui manque encore aux aidants professionnels ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ? De quelle façon ?
- Focus sur le MG : Quel est son rôle dans le dispositif ? Comment le décrieriez-vous ? Est-ce que la mise en place des MAIA a modifié son rôle ? De quelle façon ?

- Et entre les différents aidants professionnels, comment les choses se passent-elles, s'articulent-elles depuis la mise en place des MAIA ? Quels sont la nature et la fréquence des contacts entre les différents aidants professionnels ? Est-ce qu'ils travaillent ensemble ? Le rôle de chacun est-il clairement défini ?
- Quel regard portez-vous sur la façon dont l'aide et le soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'organise aujourd'hui entre les acteurs ?
- Y a-t-il des transmissions entre les professionnels (échanges écrits ou oraux) qui contribuent à la prise en charge ?

Retour sur le gestionnaire de cas

Si on revient maintenant sur une des mesures du Plan Alzheimer, le gestionnaire de cas, qu'avez-vous envie de dire à ce sujet ?

- Quel est son rôle ? Comment le décrieriez-vous ?
- Qu'est-ce qui se passe bien / moins bien au niveau des gestionnaires de cas ? Comment vivent-ils leur rôle, leur quotidien professionnel ? Quelles sont les difficultés qu'ils rencontrent ?

- Qu’est-ce que leur présence dans le dispositif apporte / facilite ? Qu’est-ce que ça change au niveau de la prise en charge des patients en situation complexe ? Au niveau des autres aidants professionnels ?
- Y a-t-il des points qui mériteraient d’être approfondis, améliorés au niveau des gestionnaires de cas et de leurs pratiques professionnelles au quotidien ?

III. Bilan

- Au final, quel regard portez-vous sur les actions mises en œuvre, sur le dispositif MAIA ? Les trouvez-vous efficaces / adaptées :
    - aux besoins des malades d’Alzheimer ? Pour quelles raisons ?
    - aux besoins des aidants professionnels ? Pour quelles raisons ?

  Quels sont les grands points forts / points faibles de ce dispositif ? Quelles sont toutes les choses qu’il faudrait changer encore / améliorer pour répondre :
    - Aux besoins des malades ;
    - Aux besoins des aidants professionnels.

- Comment voyez-vous l’avenir dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes d’Alzheimer ? Quels seront les grands défis à relever demain pour les politiques ? Pour vous ?

L’entretien est terminé. Y-a-t-il des points sur lesquels vous aimeriez ajouter certaines choses ? Y-a-t-il des éléments ou des domaines qui n’ont pas été abordés et qui concernent votre métier ? Lesquels ? Pourquoi ?

1.2. Le guide d’entretien auprès des aidants professionnels

Rappel des règles de l’entretien

Le psychosociologue explique la manière dont va se dérouler l’entretien
- **Présentation rapide des objectifs de l’étude ;**
- **Rappel des « règles » de l’entretien :** spontanéité ; liberté totale d’expression de l’interviewé ; absence de censure, ***respect de l’anonymat des réponses ;***
- **Indication sur la durée de l’entretien :** 1 heure à 1 heure trente ;
- **Demande d’enregistrement.**

Introduction

Pour commencer cet entretien, je voudrais juste que vous me situiez en quelques mots votre parcours, votre itinéraire personnel en tant que… (à adapter en fonction des cibles)

- **L’itinéraire professionnel :** Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce domaine ? Quelles sont les grandes étapes de votre parcours professionnel ? Relance sur formation suivie, changements de postes, de structures

- **Le profil des patients:** Et, si vous deviez maintenant me décrire le profil des personnes auprès desquelles vous / votre structure intervient…
  - Quelle est la part des patients atteints d'Alzheimer/ en situation complexe/ en situation de dépendance parmi les personnes auprès desquelles vous/ votre structure intervient ? D'où viennent ces personnes ? Ont-elles fait la démarche par elles-mêmes ou vous sont-elles adressées par un proche, par un autre service de santé, un service social ?
  - Comment s'organise aujourd'hui le parcours de prise en charge des patients Alzheimer ? Qu'est-ce qui a changé ? S'est amélioré / détérioré ?

1. Les pratiques professionnelles au quotidien

L'intervention auprès des patients

- **Premières évocations :** Si on revient maintenant sur vos pratiques professionnelles au quotidien, auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer/ personnes en situation de dépendance/ en situation complexe, qu'est-ce que vous avez envie de dire ?

- **Description des interventions auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer/ personnes en situation de dépendance/ en situation complexe :** Est-ce que vous pouvez me décrire précisément comment cela se passe quand vous intervenez au domicile de vos patients ? Comment décrieriez-vous votre rôle ? Quelles sont les principales fonctions que vous remplissez ?

- **Les éléments de satisfaction / d'insatisfaction :** Quels sont tous les aspects qui vous plaisent dans votre travail auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer/ personnes en situation de dépendance/ en situation complexe? Ceux qui vous plaisent moins ?
  - Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ? Quelles sont les principales situations auxquelles vous avez à faire face ?
  - Vous vous sentez compétent pour ça ? Vous-êtes équipé pour les prendre en charge ? Qu'est-ce qui vous manque ?

- **Focus sur la relation professionnel / patient :** Comment définiriez-vous la relation que vous avez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer/ personnes en situation de dépendance/ en situation complexe? Qu'est-ce qui se passe bien / qu'est-ce qui est plus difficile ? Comment vous sentez-vous avant d'aller voir vos malades ? Et pendant que vous y êtes ? Et, après ? De quelle façon, cette relation avec les patients pourrait-elle être facilitée / améliorée ?

- **Focus sur la relation avec l'entourage :** Et, avec l'entourage, comment cela se passe-t-il ? Comment l'entourage perçoit-il votre rôle ? Comment se comporte-t-il avec vous ?
  De quelle façon, cette relation avec les patients pourrait-elle être facilitée / améliorée ?

- **Les évolutions perçues :** Et, par rapport à il y a quelques années, qu'est-ce qui a changé au niveau :

- Des pratiques professionnelles quotidiennes ;
- De la relation avec le patient / l'entourage
- Qu'est-ce qui s'est amélioré / détérioré ?

Pour quelles raisons ?

- Et, au final, au niveau des pratiques au quotidien en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer / personnes en situation de dépendance/ en situation complexe, qu'est-ce qui manque :
  - Pour les patients ;
  - Pour vous, en tant que professionnel.
  - Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ? De quelle façon ?

Les relations interprofessionnelles

- **Les relations avec les autres professionnels qui interviennent auprès des malades :** Aujourd'hui comment les choses se passent-elles, s'articulent-elles entre vous et les différents autres acteurs qui interviennent auprès de vos malades ? Relancer notamment sur les professionnels du soin, de l'aide qui appartiennent à la même structure / les professionnels d'autres structures / le médecin traitant ou spécialiste du patient ?
  - Quels contacts avec vous (nature, fréquence) ? Comment définiriez-vous la nature des relations que vous entretenez avec chacun d'eux ? Est-ce que vous travaillez ensemble ? Le rôle de chacun est-il clairement défini ?
  - Y a-t-il des transmissions entre les professionnels (échanges écrits ou oraux) qui contribuent à la prise en charge ?
  - Quel regard portez-vous sur la façon dont l'aide et le soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer/ personnes en situation de dépendance/ en situation complexe s'organise aujourd'hui entre les acteurs ? Est-ce que cela a évolué ces dernières années ? Qu'est-ce qui s'est amélioré / détérioré ?
  - A quoi sont dues ces évolutions à votre avis ?
  - De quelle façon, les relations avec les autres professionnels intervenant auprès de vos malades pourraient être améliorées / clarifiées ?

Pour les salariés d'un SAD ou d'un SSIAD (hors gestionnaire de cas et infirmier libéral)

- **Descriptif de la structure dans laquelle l'interviewé travaille (rapide) :** si vous deviez me présenter en quelques mots la structure dans laquelle vous travaillez, qu'est-ce que vous diriez ? Réactions spontanées puis relance sur l'ancienneté d'existence, le statut, le nombre de salariés, la capacité d'accueil en direction des personnes âgées.

- **Les relations au sein de la structure d'appartenance :** Et si on revient maintenant, plus précisément, sur la façon dont ça se passe au sein de la structure dont vous êtes salarié, qu'est-ce que vous avez envie de dire ?
  - Au quotidien, au sein de votre structure, qu'est-ce qui se passe bien / moins bien… et qu'est-ce qui a changé ? En bien / en mal ? :
    - Au niveau de l'organisation ;
    - Au niveau des relations avec le responsable de structure / le supérieur hiérarchique direct / les collègues du service / les collègues des autres services
  - A quoi sont dues ces évolutions à votre avis ?

- Avez-vous le sentiment d'être bien encadré, soutenu par votre hiérarchie dans l'exercice de votre métier ?
- De quelle façon, les relations au sein de votre structure pourraient être améliorées ?

- **L'information sur la maladie en direction des professionnels** : Globalement que pensez-vous de l'information diffusée aux professionnels de santé et aux aidants comme vous et les formations mises en place sur la maladie d'Alzheimer/ la dépendance? Est-ce que vous vous sentez suffisamment informés / formés ?
  - Quand vos malades vous posent des questions, disposez-vous de tous les éléments de réponse dont vous avez besoin ? Quelles sont les informations que vous souhaiteriez avoir ?
  - Concrètement, qu'est-ce qui a été mis en place pour les aidants professionnels et pour les gestionnaires de cas en termes d'information et de formation ? Vous-même avez-vous également bénéficié d'une formation ?

2. Focus sur les MAIA

- J'aimerais qu'on reviennent plus précisément sur le dispositif MAIA (à adapter en fonction de l'interviewé et de son niveau de connaissance – certains en auront sans doute déjà parlé, d'autres non).
  - Qu'est-ce que ça vous évoque le dispositif MAIA ? Si vous deviez présenter ce dispositif à quelqu'un que vous rencontrez pour la première fois, qu'est-ce que vous lui diriez ? De quelle façon, lui présenteriez-vous les choses ?
  - A quoi sert ce dispositif ? Quels sont ses objectifs prioritaires ? Pourquoi ?

- Et plus précisément, comment se passe la coordination des interventions et les échanges entre les intervenants depuis la mise en place des MAIA ?
  - Au niveau des différentes structures avec lesquelles vous êtes amenés à travailler
  - Entre les aidants professionnels chargés du même patient

- Quels sont les grands points forts / points faibles de ce dispositif ? Qu'en pensez-vous ? Y a-t-il un décalage entre les objectifs recherchés par ce dispositif du Plan Alzheimer et la mise en pratique sur le terrain ? Y a-t-il des points qui mériteraient d'être approfondis, modifiés, repensés ? Si oui, lesquels ?

- Par rapport à tout ce que nous avons évoqué précédemment, concrètement qu'est-ce qui a changé avec la mise en place des MAIA ? Relance sur :
  - L'orientation et de la prise en charge concrète des patients
  - Les pratiques au niveau de la structure
  - Vos pratiques au domicile des patients…
    - Qu'est-ce qui a changé ? En bien ? En mal ?
    - Qu'est-ce qui manque encore ?
- Selon vous, est-ce que ces évolutions répondent aux attentes / aux besoins des patients ? Des aidants familiaux ? Pourquoi ? Quelles sont les attentes/besoins auxquels le dispositif MAIA ne répond pas complètement ?

3. Bilan

- Au final, quel regard portez-vous sur les actions mises en œuvre, sur le dispositif MAIA ? Les trouvez-vous efficaces / adaptées :
  - aux besoins des malades d'Alzheimer ? Pour quelles raisons ?
  - à vos besoins en tant que professionnel ? Pour quelles raisons ?

  Quels sont les grands points forts / points faibles de ce dispositif ? Quelles sont toutes les choses qu'il faudrait changer encore / améliorer pour répondre :
  - Aux besoins des malades ;
  - A vos besoins en tant que professionnel.

- Comment voyez-vous l'avenir dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ? Quels seront les grands défis à relever demain pour les politiques ? Pour vous ?

- Et vous, personnellement, comment voyez-vous votre propre avenir ? Quel est votre état d'esprit aujourd'hui ? Quelles sont vos principales attentes aujourd'hui pour améliorer l'exercice de votre métier au quotidien ?

- De quelle façon, les relations entre professionnels intervenant dans une prise en charge dans le cadre d'une MAIA pourraient être améliorées ?

L'entretien est terminé. Y-a-t-il des points sur lesquels vous aimeriez ajouter certaines choses ? Y-a-t-il des éléments ou des domaines qui n'ont pas été abordés et qui concernent votre métier ? Lesquels ? Pourquoi ?

1.3. Le guide d'animation auprès des aidants professionnels (mini-groupes)

Mise en condition des participants

- Les participants se présentent.
- Explication des règles de fonctionnement de la réunion.
- Bien rappeler les règles d'anonymat et de confidentialité des données recueillies
- Exercices préparatoires (associations spontanées, analogies, portraits projectifs).

I. Les pratiques professionnelles au quotidien

A. La prise en charge de la dépendance et de la maladie d'Alzheimer en France

- **La prise en charge de la maladie en France aujourd'hui** : Quand on pense à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer/ de la dépendance en France aujourd'hui, qu'avez-vous envie de dire ?

    - Ce qui se passe bien / moins bien, c'est… parce que…
    - Ce qui s'est amélioré… / n'a pas changé… / s'est détérioré… parce que…
    - Ce qui nous inquiète au niveau de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer/ en situation de dépendance, c'est… / ce qui nous rassure, c'est…
    - Ce qui manque aujourd'hui dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie/ en situation de dépendance, ce qui fait le plus défaut, c'est… parce que… (Bien relancer)
    - Ce qu'il faudrait faire en priorité, c'est…

B. Les acteurs qui interviennent auprès des patients et les pratiques professionnelles

- **Premières évocations :** Quand on pense à tous les acteurs qui interviennent auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer / en situation de dépendance en état de rester à domicile, quels sont tous ceux auxquels on pense ? Lister et *pour chaque acteur* (très rapidement – on revient sur ce point ultérieurement) :

    - Son rôle, c'est surtout de… / ce n'est pas tellement de…
    - C'est un acteur important, parce que… / pas si important, parce que…
    - Et vous personnellement, comment envisagez-vous votre rôle ? Si vous deviez le décrire à quelqu'un que vous rencontrez pour la première fois, que lui diriez-vous ? (Bien relancer)

- **Les pratiques professionnelles :** Si on revient maintenant plus précisément sur vos pratiques professionnelles au quotidien, au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qu'est-ce que vous avez envie de dire ?

    - Ce qui se passe bien… / moins bien…
    - Quelle est la part des patients en situation de dépendance parmi les personnes auprès desquelles vous intervenez. Et atteints par la maladie d'Alzheimer?
    - Quelles sont les principales fonctions que vous remplissez auprès de ces personnes ? Bien relancer sur :

        - Les horaires / la fréquence des interventions,
        - Les fonctions / les tâches / les gestes effectués : aide à la toilette, habillage, soins techniques, tâches ménagère, aide pour les déplacements extérieurs, conseils…
        - Les personnes présentes (entourage ou autre aidant professionnel)

    - Ce qui a évolué au niveau de vos pratiques : ce qui s'est amélioré… / détérioré… Pour quelles raisons ?

- Eventuellement (si le temps le permet), faire un petit tour de table sur le parcours (ancienneté dans ce métier) et les pratiques de chacun

- **Focus sur la relation professionnel / patient :** Et, la relation que vous avez avec vos patients atteints de la maladie d'Alzheimer / en situation de dépendance, vous la trouvez très… / pas très… Comment définiriez-vous cette relation ?

  - Ce qui se passe bien / moins bien…
  - Le plus difficile, c'est … parce que…
  - Le regard que vous portez sur ces patients, il est très… / pas très… Il est devenu plus quoi… / moins quoi…
  - Et, selon vous, comment vos patients vous perçoivent-ils ? Comment se comportent-ils avec vous (notamment en comparaison avec l'entourage) ? Qu'attendent-ils de vous ?

  - Avant d'aller voir vos malades, vous vous sentez très… / pas très…
  - Et pendant que vous êtes avec eux chez eux ? Et, après ?
  - Et, par rapport à il y a quelques années, ce qui a changé au niveau de la relation avec les patients, c'est… En bien ? en mal ?
  - De quelle façon, cette relation avec les patients pourrait-elle être facilitée / améliorée ? (Bien relancer)

- **Focus sur la relation avec l'entourage :** Et, avec l'entourage, ce qui se passe bien… / moins bien, c'est… parce que…

  - Le plus difficile, c'est… parce que…
  - Et, selon vous, comment l'entourage perçoit-il votre rôle ? Comment se comporte-t-il avec vous ? Qu'attend-t-il de vous ?
  - Au final, l'entourage facilite-t-il ou complexifie-t-il la prise en charge ?
  - Et, par rapport à il y a quelques années, ce qui a changé au niveau de la relation avec l'entourage, c'est… En bien ? en mal ?
  - De quelle façon, cette relation avec les patients pourrait-elle être facilitée / améliorée ? (Bien relancer)

- **Les éléments de satisfaction / d'insatisfaction :** Ce qui vous plaît dans votre travail auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer/ en situation de dépendance, c'est surtout… / ce qui vous plait moins, c'est…

  - Les plus grandes difficultés / les situations les plus compliquées, ce sont… parce que…
  - Vous vous sentez suffisamment équipé pour prendre en charge ces situations, parce que… / pas suffisamment équipés… parce que…
  - Quelles sont toutes les choses qui vous manquent / toutes les choses qui pourraient être améliorées dans vos pratiques au quotidien ?

- **Les évolutions perçues** (Bien relancer) **:** Et, par rapport à il y a quelques années, qu'est-ce qui a changé au niveau :

- Des pratiques professionnelles quotidiennes ;
- De la relation avec le patient / l'entourage
- Qu'est-ce qui s'est amélioré / détérioré ?

Pour quelles raisons ?

- Et, au final, au niveau des pratiques au quotidien en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer / personnes en situation de dépendance/ en situation complexe, qu'est-ce qui manque :
  - Pour les patients ;
  - Pour vous, en tant que professionnel.

  Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ? De quelle façon ?

C. <u>Focus sur le fonctionnement des structures</u>

- **Les relations interprofessionnelles :** Et, si on revient sur l'ensemble des acteurs que vous avez mentionnés précédemment et sur les relations entre les uns et les autres, qu'est-ce que vous avez envie de dire ? Reprendre la liste établie avec le mini-groupe.

  - Comment les choses se passent-elles, s'articulent-elles entre vous et les autres acteurs qui interviennent auprès de vos patients ? Relancer notamment sur :
    - Les professionnels du soin, de l'aide qui appartiennent à la même structure ;
    - Les professionnels d'autres structures ;
    - Le médecin traitant / spécialiste du patient.

  - Quels contacts avez-vous (nature, fréquence) ? Comment définiriez-vous la nature des relations que vous entretenez avec chacun d'eux ?
  - Est-ce que vous travaillez ensemble ? Le rôle de chacun est-il clairement défini ?
  - La façon dont l'aide et le soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'organisent aujourd'hui entre les acteurs vous la trouvez très… / pas très…
  - Ce qui se passe bien… / moins bien… / ce qui fait défaut, c'est surtout…
  - Y a-t-il des transmissions entre les professionnels (échanges écrits ou oraux) qui contribuent à la prise en charge ?
  - De quelle façon, les relations avec les autres professionnels intervenant auprès de vos patients pourraient être améliorées / clarifiées ?

- **Les relations au sein de la structure d'appartenance :** Et si on revient maintenant, plus précisément, sur la façon dont ça se passe au sein de la structure dont vous êtes salarié ou avec laquelle vous avez une convention, qu'est-ce que vous avez envie de dire ?

  - Votre structure présente-t-elle des spécificités dans son offre en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer / personnes en situation de dépendance/ en situation complexe? Lesquelles ?
  - Et, au quotidien, au sein de votre structure, qu'est-ce qui se passe bien / moins bien… et qu'est-ce qui a changé ? En bien / en mal ? :
    - Au niveau de l'organisation ;
    - Au niveau des relations avec le responsable de structure / le supérieur hiérarchique direct / les collègues du service / les collègues des autres services

- Vous vous sentez bien encadré / soutenu par votre hiérarchie dans l'exercice de votre métier… parce que… / pas si bien encadré, parce que…
- Quelles sont toutes les choses qui pourraient être améliorées / dont vous auriez besoin au sein de votre structure ?
- De quelle façon, les relations au sein de votre structure pourraient être améliorées ?

- **L'information sur la maladie en direction des professionnels** : Globalement que pensez-vous de l'information diffusée aux professionnels de santé et aux aidants comme vous et les formations mises en place sur la maladie d'Alzheimer/ la dépendance? Est-ce que vous vous sentez suffisamment informés / formés ?
  - Vous sentez plutôt bien informé… parce que… / pas si bien informé… parce que…
  - L'information sur la maladie d'Alzheimer/ la dépendance vous la trouvez très… / pas très…
  - Quand vos malades vous posent des questions, disposez-vous de tous les éléments de réponse dont vous avez besoin ?
  - Ce sur quoi on est bien informé… / toutes les informations qui nous manquent… / ce sur quoi on aimerait être davantage informé…

- Concrètement, qu'est-ce qui a été mis en place pour les aidants professionnels en termes d'information et de formation ? Vous-même avez-vous également bénéficié d'une formation ?

II. Notoriété des politiques publiques et pistes d'optimisation pour l'avenir

A. Notoriété du dispositif MAIA

- **Niveau de connaissance du dispositif MAIA :** Et plus précisément avez-vous entendu parler du dispositif MAIA mis en place dans le cadre du Plan Alzheimer ?
  - Ce que vous savez, c'est…
  - L'objectif de ce dispositif, c'est avant tout de… / ce n'est surtout pas de…
  - Les points forts / points faibles de ce dispositif
  - La mise en place des MAIA, c'est une bonne chose, parce que… / pas une si bonne chose, parce que… / seulement si…

- Quand on entend ça, qu'est-ce qu'on se dit ?

  - On trouve ça bien… parce que… / pas si bien… parce que…
  - Ce que ça apporte… / n'apporte pas…
  - Concrètement comment ça fonctionne dans les faits ? Y a-t-il un décalage entre les objectifs recherchés par ce dispositif du Plan Alzheimer et la mise en pratique sur le terrain ?

- Et plus précisément, comment se passe la coordination des interventions et les échanges entre les intervenants depuis la mise en place des MAIA ?
  - Au niveau des différentes structures avec lesquelles vous êtes amenés à travailler. Ce qui se passe bien c'est…/ ce qui est plus difficile c'est… ?
  - Entre les aidants professionnels chargés du même patient

- Par rapport à tout ce que nous avons évoqué précédemment, concrètement qu'est-ce qui a changé avec la mise en place des MAIA ? Relance sur :
  - L'orientation et de la prise en charge concrète des patients
  - Les pratiques au niveau de la structure../ entre les différentes structures
  - Vos pratiques au domicile des patients…
    - Qu'est-ce qui a changé ? En bien ? En mal ?
    - Qu'est-ce qui manque encore ?

- Selon vous, est-ce que ces évolutions répondent aux attentes / aux besoins des patients ? Des aidants familiaux ? Pourquoi ? Quelles sont les attentes/besoins auxquels le dispositif MAIA ne répond pas complètement ?

- Y a-t-il des points qui mériteraient d'être approfondis, modifiés, repensés ? Si oui, lesquels ?

SI BESOIN : REMISE A NIVEAU SUR LE DISPOSITIF MAIA

Pour favoriser la coordination entre les secteurs sanitaires et sociaux et améliorer la qualité de la prise en charge à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, des nouveaux dispositifs ont été mis en place dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 inscrits dans l'un des axes stratégiques « Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants ». La mesure 4 intitulée « **Labellisation sur tout le territoire de Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)**» a pour objectifs : - une meilleure coordination grâce à l'articulation entre les structures de soins ; - une meilleure information ; - une amélioration de l'accompagnement permettant de construire un parcours de prise en charge personnalisé pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Sur la base de l'existant, sans superposition de nouvelle structure, une MAIA est un lieu de coordination associant le secteur sanitaire et le secteur médico-social, une porte d'entrée unique pour les utilisateurs mettant fin au désarroi des familles qui ne savent pas à qui s'adresser et qui sont perdues dans de nombreux dispositifs mal articulés et cloisonnés. Ces dispositifs sont en quelques sortes des réseaux formalisés de soins et de services d'aide intégrés.

B. Projections dans l'avenir

- Et, quand on pense aux grands défis pour l'avenir dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer/ en situation de dépendance, quels sont tous ceux qui viennent à l'esprit ? Quels seront les grands défis à relever demain pour :
  - Les politiques,
  - Les responsables de structures ;
  - Pour vous, dans vos pratiques professionnelles au quotidien, au domicile des patients.

  … en tenant compte :
  - des évolutions de la maladie ;
  - du nombre et du profil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou en situation de dépendance ;
  - de l'enjeu du maintien à domicile.

  Pour chacun des enjeux :

  - Quand je pense à cet enjeu, je me dis…..
  - C'est un enjeu important, parce que…../pas si important, parce que….
  - C'est un enjeu qui me concerne directement, parce que… / qui ne me concerne pas directement, parce que…
  - Vous-même, quelle est votre position par rapport à cet enjeu ?

- **Scénario idéal / scénario catastrophe pour l'avenir de la prise en charge en France :**

- Scénario idéal : on imagine que la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer / en situation de dépendance est devenue parfaite, totalement idéale en France, qu'est-ce qui s'est passé par rapport à aujourd'hui ? Décrivez-moi ? Quelles actions ont été mises en place ? Par qui ? En impliquant qui ?
- Vos conditions de travail en tant qu'aidant professionnel sont également devenues idéales, décrivez-moi comment ça se passe :
    - Avec les patients
    - Avec l'entourage
    - Avec les autres professionnels
    - Au sein de votre structure

  Qu'est-ce qui a été mis en place ? De quelle façon ? Par qui ?

- Même exercice sur un scénario catastrophe

- **L'avenir personnel :** Pour conclure, j'aimerais faire un petit tour de table pour savoir deux choses :
    - Quelles sont vos principales attentes par rapport à tout ce que nous avons évoqué (les 2 ou 3 actions à mener en priorité)
    - Comment voyez-vous votre propre avenir ? Quel est votre état d'esprit aujourd'hui ?